

«Dis! Raconte moi mon histoire»

Quel devenir pour les enfants seuls survivants d'une famille victime de l'infection par le VIH?

FRANÇOISE WEIL-HALPERN (*)

Mon enfant sera-t-il privé de son histoire?
Qui lui racontera mon histoire?
Qui lui racontera sa maman?

Ces interrogations dramatiques surgissent de plus en plus souvent dans le discours d'un père ou une mère, dans leur regard se mêle l'incompréhension et une tristesse bouleversante. «Je ne pourrais pas lui tendre le flambeau que m'a tendu mon père. Je m'en irais sans lui dire au revoir car je ne veux pas qu'il me pose des questions.»

Entraînant avec elle son cortège de honte, de peur, de secret et d'exclusion mais aussi de souffrance, de deuil impossible, l'infection par le VIH chez l'enfant a totalement bouleversé la vie et l'avenir des familles. Elle a pris à contre-courant les progrès dans le domaine de la connaissance des conséquences des séparations, de la maladie de la mort d'un enfant ou des parents.

Depuis les travaux de R. Spitz sur la sépara-

tion du nourrisson d'avec sa mère, de nombreux auteurs se sont intéressés aux séparations précoces liées à la maladie et aux conséquences de celles-ci sur le développement psychoaffectif de l'enfant ainsi que sur l'importance des premières interactions mère/bébé. Ces résultats engageaient les professionnels de la petite enfance depuis les années 60, dans une perspective de prévention, à aménager l'accueil d'un nouveau-né gravement malade et de sa mère dans un service hospitalier.

C'est dans cette perspective, qu'a débuté ma collaboration en 1969 avec l'équipe d'immunologie pédiatrique, dirigée par le professeur Claude Griscelli.

Les nouvelles découvertes dans le domaine de l'immunologie permettaient de diagnostiquer des déficits immunitaires congénitaux profonds chez des nourrissons. Il devenait possible de sauver des enfants qui jusqu'alors décédaient d'infection dans la première année de vie, grâce à une transplantation médullaire et un confinement en une enceinte stérile ou bulle. Il fallait séparer le nourrisson de sa mère et l'isoler dans un espace «hors germe», ce qui était une situation à risque psychosocial. Ma démarche a eu un double objectif. Il s'agissait d'une part d'intervenir, en

(*) Psychanalyste UIH Hôpital des Enfants-Malades, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15, France.

me basant sur les travaux qui démontraient que l'environnement et les difficultés organiques peuvent altérer le développement de l'enfant et d'autre part observer, étudier, analyser ce qui se passait pour le bébé et entre celui-ci et sa mère, dans cette situation tout à fait exceptionnelle. Il fallait tenir compte du poids de la transmission génétique, de la maladie mortelle, de la séparation mère/bébé et aussi de l'exposition d'un membre indemne de la fratrie lorsqu'il est choisi comme donneur.

Le suivi de ces enfants et de leur famille nous a permis de découvrir l'impact de la maladie grave à distance de l'événement, pour chacun des membres de la famille, comme les frères et soeurs donneurs et pour ceux qui n'avaient «aucune mission» et de mettre en place des mesures préventives et/ou thérapeutiques.

Nous étions, donc, en 1984.

C'est dans ce climat relativement maîtrisé qu'est survenu le Sida, bouleversant tout et d'emblée sur son passage. Dans un premier temps, la violence des réactions des parents, notre incapacité à pouvoir établir un dialogue, a provoqué un état de sidération. Plusieurs «échecs relationnels», l'un étant la sortie de l'enfant de l'hôpital sans avis médical, l'autre la très grande difficulté à fidéliser en consultation des mères avec un enfant à risque vital, nous avaient alerté. Celui qui nous a amené à réfléchir sur les implications de cette infection par transmission materno-foetale pour une mère, une famille, et pour le développement psychoaffectif de l'enfant, fut l'achat d'un pistolet par une mère qui voulait tuer le pédiatre qui avait été le témoin de l'aveu de la bisexualité de son mari. Dans cet état de souffrance intolérable, son système défensif lui a «permis» de déplacer l'image haïe de son mari, responsable de sa contamination, de la maladie et de la mort de son enfant âgé de 18 mois, sur celle du pédiatre.

Il fallait faire vite et imaginer des modes de prise en charge qui tiennent compte de ce que nous découvrons petit à petit de la réalité de ce fléau avec son effet de discrimination, de la nécessité de garder le secret, de l'isolement affectif et social, de la transmission d'une maladie mortelle de la mère à son bébé, de l'installation d'un syndrome neurologique qui rend, en quelques semaines, l'enfant méconnaissable, pour sa mère.

Réalité à laquelle s'ajoutent les événements qui sont habituellement à risque tels que la grossesse, la naissance, l'interdiction de l'allaitement, la précarité, la toxicomanie, la prostitution, la privation de liberté, etc.

Cette maladie vécue comme honteuse expulse le sujet de son milieu, le prive d'ascendance et de descendance. Elle soumet des enfants à des situations dramatiques, les laissant témoins ou seul survivant d'une disparition dont ils ne connaissent et ne comprennent pas la cause.

La conception de l'information a elle, aussi, été bouleversée. Contrairement aux autres pathologies que nous venons d'évoquer où informer totalement ou partiellement peut avoir un effet dynamique, ici les familles savent tout et ne peuvent rien révéler. L'effet de sidération psychique est inévitable et entrave tout processus de pensée.

Les mères sont soumises à un régime de périodes d'oubli et de rappel à l'ordre par la réalité, et quelque soit la fréquence de ce cycle, l'effet traumatique, est tel qu'un mécanisme radical, le déni, s'empare du psychisme, le verrouille pour les protéger contre une réalité trop douloureuse et dangereuse.

Nous avons rencontré, depuis 1983, et suivi de nombreuses familles au sein desquelles le père et/ou la mère et un enfant sont infectés. Nous avons assisté à la disparition, des pères, des enfants avant leur mère et des mères qui mourraient avant leur enfant. Nous nous sommes préoccupés du mode de garde des enfants et de la qualité de vie pour ceux qui sont infectés ainsi que pour ceux qui ne le sont pas.

Nous avons été surpris de voir combien le groupe familial, même s'il n'apparaissait pas dans le discours de la mère ou des parents, était présent et combien les possibilités de réarrangement psychique et pratique étaient importantes et variées.

Face à un séisme d'une telle ampleur dans ses conséquences psychiques, nous nous sommes demandés ce que deviennent ces enfants dont la mère et/ou le père qui est dans un état de grande fatigue, perd du poids, passe des heures dans les toilettes à gémir, tombe, disparaît quelques jours, réapparaît, reprend du poids, reprend son activité pour disparaître temporairement ou parfois définitivement, ou bien à qui la maman a dit un soir

bonne nuit et est tombé au cours de cette même nuit dans un coma profond; ces enfants qui se retrouvent avec une nouvelle mère: une tante, une grand-mère plus ou moins familière, une dame inconnue; ces enfants qui ne demandent rien, qui ne disent rien, qui regardent les adultes pleurer dans un climat d'évitement, de secret, de chuchotement, de mystère; ces enfants non infectés comme Hugo qui restent seul survivant indemne après la disparition, de leur mère et de leur père, ces enfants à qui une mère ne peut pas dire que le virus qui a anéanti toute la famille, c'est elle ou papa qui l'a transmis.

En tant que professionnels, nous nous trouvons pour la première fois face à une situation à risque psychopathologique radicale et inévitable.

Comme références théoriques nous avons des textes de Freud, de N. Abraham, d'A. Green, et de B. Bettelheim. Les travaux de ce dernier sur les enfants de l'holocauste m'ont permis de tenter comprendre les mécanismes de défense et les comportements de ces enfants survivants. J'ai éprouvé un certain optimisme en lisant certains textes de Freud quant à la capacité de réaménagement affectif des enfants mais le grand clinicien qu'est André Green a assombri cet espoir.

A travers deux destins celui, Hugo âgé de six ans, indemne de la maladie et de sa sœur Cathy qui était en phase terminale du SIDA au début de cette réflexion et qui est décédée depuis, je chercherais à montrer ce que peut-être le sort tragique des enfants dont les parents mais aussi leurs frères et sœurs sont atteints par cette maladie.

Comment vivent-ils, survivent-ils à cette hécatombe? Comment se fait ou non le travail de deuil? Est-il possible? Quel souvenir gardent-ils ou sont-ils autorisés à garder de leur mère, de leur père? Qu'en est-il de la culpabilité? Comment s'est effectué pour eux le changement, le passage de la mère en bonne santé pleine d'amour et de projets d'avenir, à la relation avec la mère malade devenant petit à petit incapable de s'occuper de son enfant? Autant de questions sur lesquelles nous nous interrogerons sans avoir de réponse si ce n'est celles parfois transmises par les enfants eux-mêmes soit à leur insu au moyen d'un comportement soit dans une relation de confiance. Mais quelque soit le

moyen qu'ils utilisent, il nous faut les respecter et les prendre en compte.

La mère de Cathy et Hugo veut me revoir avant de mourir. Elle veut dire à Cathy combien, elle l'aime, combien elle l'avait toujours aimé depuis sa naissance. Elle veut lui confier combien elle se retrouve totalement dans cette petite fille qui lui ressemble tant physiquement et intellectuellement. «Je me revois petite fille calme et enjouée au milieu de mes cinq sœurs. J'étais comme elle réfléchie et j'aimais mon indépendance. J'aurais tant aimé lui parler de moi, de mon enfance, j'aurais tellement voulu qu'elle me pardonne, qu'elle garde une image de moi comme j'ai en moi celle de ma mère s'occupant de mon père jusqu'à la dernière phase de son cancer. C'est ma mère qui aura à nouveau ce rôle et Cathy gardera en elle l'image de sa grand-mère. Elle m'oubliera ou essaiera de m'oublier car je lui aurais pas dit au revoir. Elle pensera que je l'ai abandonné ou bien elle m'attendra jusqu'à ce que... jusqu'à ce que nous retrouvions. Croyez-vous qu'elle puisse penser que je l'ai abandonnée?»

En l'écoutant, je ne puis m'empêcher de penser à Hugo son fils qui a deux ans de moins que Cathy tout en me demandant pourquoi, je pense plutôt à lui. Il n'est pas infecté lui. Il vivra. Il deviendra grand. Je me demande pourquoi sa mère ne pense pas à lui.

Cette situation contre-transférentielle me ramène deux ans auparavant. Leur père vient, alors, de décéder après un séjour de 3 mois dans un service de réanimation. «Les enfants sont allés le voir tant qu'il était conscient. Maintenant ce n'est plus la peine, il est dans le coma» me dit-elle. «Moi-même, je n'y vais plus, il ne me reconnaît pas. Sa propre mère y va tous les jours, il n'est pas abandonné.»

«Les enfants n'ont posé aucune question». C'est ainsi qu'elle m'aborde quinze jours plus tard. Elle est debout, l'air songeur. Elle attend Cathy devant la salle de soins où on lui pose sa perfusion d'immunoglobuline.

Me prévient-elle que son mari est décédé en répondant à une question non encore posée? Souhaite-t-elle m'informer ainsi qu'il est préférable de ne pas en parler.

Trois semaines plus tard, c'est encore elle qui

introduit l'entretien par ces mots: «C'est vraiment fini, on n'en parle plus, les enfants vont bien.» Je demande des nouvelles d'Hugo. «Il est insupportable, il m'épuise. Il déborde de santé, il n'arrête pas de bouger. Il ne prend pas le temps de penser de réfléchir, il faut qu'il entreprenne sans cesse de nouvelles activités, ce n'est pas normal, il ressemble à son père.» Là aussi, j'ai pensé à Hugo. C'est, alors, un superbe enfant de quatre ans. Il est aussi blond que sa soeur est brune et aussi robuste qu'elle est fluette. «Elle est mon portrait et lui est le portrait de son père m'avait affirmé sa mère.»

«Hugo n'est pas intéressant mais il fait l'intéressant.» Je dis, simplement, «oui il n'est pas malade». Une transformation se produit en elle. Puisant tout ce qui lui reste de force, Mme L. me parle pour la première fois de son mari, de la déception, du martyr du à sa toxicomanie puis à son alcoolisme. «C'était un affabulateur, un pervers. Il m'a trompé ou plutôt, je me suis trompée. Il se droguait depuis longtemps. Je ne l'ai appris que deux ans après notre mariage Cathy avait seize mois et j'étais enceinte de sept mois d'Hugo. J'ai compris à ce moment là que ses accès d'agressivité correspondaient aux prises de drogues. J'ai joué la comédie vis à vis de mes parents. Je ne voulais pas qu'ils se fassent du souci. Je pensais me séparer quand il est rentré, un soir, l'air grave, les yeux remplis de larmes. Il s'est jeté sur le canapé tout en sanglotant. Il a été dans l'impossibilité de dire un mot pendant plusieurs heures. Quand j'ai entendu le mot SIDA, j'ai perdu la tête et j'ai hurlé à la mort. C'est en apercevant Cathy médusée devant la porte du salon que je me suis tue et me suis demandée ce qui était arrivé.

Cathy est venue se blottir contre moi.

Puis mon mari est tombé malade, quelques mois plus tard il était paralysé. Après un épisode de coma, il est resté hospitalisé trois mois en réanimation. Je suis devenue indolore vis à vis de lui mais aussi vis à vis des autres. Je n'ai pas les mots pour mieux expliciter ma pensée. Je n'ai, effectivement, ressenti la même sensation qu'après une anesthésie chez le dentiste. Quand j'allais voir mon mari, je n'avais pas mal. Je n'ai plus jamais eu mal.

Je ne pouvais plus supporter la vue d'Hugo. Ce qui me donnait un choc, c'est de voir l'image de son père comme dans un miroir. Mon sang se

glaçait. J'ai retiré le miroir de l'entrée qui était de plein pied.

Pauvre Hugo, il n'y est pour rien. Mais je ne peux pas faire l'effort de faire semblant.

Rien n'a changé en moi depuis la mort de mon mari. Je suis toujours anesthésiée, je n'ai plus de souvenirs vivants, animés. Ce sont des photographies plastifiées. Je me demande où sont passés mes sentiments de joie, de peur, de haine, de colère, de protestation. Je suis égale, je suis indolore, incolore et sans odeur. J'ai lu «Le Parfum» mais à la différence du héros qui ne perçoit pas ses odeurs, j'ai l'impression que le jour ou je mourrais, je serais tellement légère que je partirais sur un nuage. Moi, je ne suis pas putrescible. Il est mort durant l'après-midi. Il ne m'a pas dit au revoir, à moi non plus. A quoi bon se souvenir? Et se souvenir de quoi. Je n'ai plus jamais parlé de leur père aux enfants. Ils ont du comprendre car ils ne l'évoquent jamais devant moi. Ils en parlent avec leur grand-mère, ma mère. Elle veut les emmener au cimetière. C'est son affaire. Mon père est mort dans une souffrance terrible, d'un cancer généralisé six mois après la naissance d'Hugo. Je confond la mort de mon père et celle de mon mari. Je n'arrive pas à les différencier dans mon souvenir. En fait, je ne me suis pas réchauffée depuis la mort de mon père.

J'étais sa fille préférée.

L'histoire d'Hugo relatée par sa mère:

«Je n'ai plus pu m'occuper d'Hugo comme avant, j'étais anesthésiée, je vous l'ai déjà dit. Hugo a du s'en rendre compte car il ne demandait rien, c'était bébé très calme. Il restait dans son parc, ou dans son lit, toujours très occupé, très ingénieux. C'est vrai, ajoute-t-elle, en réfléchissant, il était plutôt tranquille jusqu'à ce que je tombe malade. Depuis, il est insupportable, il est perpétuellement agité, il n'écoute rien; il passe par des moments de grande gaieté et sans qu'on sache pourquoi, il éclate en sanglot. Je n'arrive pas à le comprendre. Cathy est comme moi, c'est un peu mon double. Je n'ai pas besoin de lui expliquer les choses, elle me comprend. Elle a toujours été comme ça. J'exagère peut-être mais dès sa naissance je me suis reconnue en elle.

Si ma grossesse n'avait pas été si avancée, j'aurais avorté d'Hugo. Pendant toute ma grosse-

sse, j'avais la hantise qu'il ne ressemble à mon mari. L'accouchement a été long, je n'en pouvais plus, j'avais de la fièvre. J'ai eu une anesthésie en fin de travail. Je me suis réveillée dans la chambre. Il dormait dans son berceau à côté de moi. J'ai honte de vous dire ce que j'ai ressenti car c'était une très grande colère et même plus que cela, de la haine. Je pense que j'ai eu en le voyant la prémonition qu'il ne serait pas infecté. Il n'était pas dans le même camp. Il allait vivre et nous étions tous condamnés. Mais, petit à petit nous nous sommes adoptés mutuellement. C'était un enfant très gai qui a poussé comme un champignon. Ensuite mon père est tombé malade et est décédé.

J'étais bouleversée. Vous ne pouvez savoir comme je comptais sur lui. Je remettais toujours au lendemain la décision de lui annoncer le diagnostic. J'avais l'espoir fou qu'il pourrait faire quelque chose. Je ne pouvais pas, non plus, oublier qu'il m'avait mis en garde contre mon mari. J'avais totalement oublié cette promenade le long de la Marne durant laquelle il m'avait dit que mon futur mari était toxicomane. Je ne l'ai pas cru.

C'est après la mort de mon père que je n'ai plus pu m'occuper d'Hugo. Je me souviens maintenant que ma mère trouvait que j'étais dure avec lui. Je le laissais pleurer lorsqu'il se réveillait avant l'heure pour son biberon, alors que pour Cathy, je me précipitais avant même qu'elle ne réclame quoique ce soit. Il n'a pas eu besoin de moi ni d'ailleurs moi de lui.»

Commentaire sur l'histoire d'Hugo:

On peut penser qu'Hugo a été l'objet d'un investissement défectueux dès avant sa naissance. La première rencontre a été un choc ressenti et verbalisé comme «quelle horreur il ressemble à son père!». C'est un sentiment conscient qui est plutôt du registre de la déception qu'un véritable rejet. Et ce sont les compétences de l'enfant qui ont permis un investissement maternel.

Ce bel enfant qui se développe si bien a un effet de restauration narcissique sur sa mère. Tous les deux profitent d'une période d'accalmie qui assure la construction et l'établissement du système interactif. Hugo exploite tous les apports affectifs de l'environnement. Et l'on ne peut qu'apprécier la qualité de ses propres investissements.

Le décès du grand-père, provoque chez la mère une dépression qui modifie brutalement la tonalité de sa relation avec son fils. Elle s'impacientte, ses gestes, ses sentiments ne répondent pas ou plus aux attentes de son enfant. Cette mère, source de vitalité, pleine d'amour et de projets devient lointaine, figée, atone, indifférente.

Comment s'est effectuée la modification de la relation avec cette mère vivante en une relation avec une mère psychiquement morte, anesthésiée? S'est-elle accomplie par strates laissant dans l'inconscient des traces qui pourront grâce à un travail d'élaboration être «récupérées» ou bien, laisse-t-elle des trous psychiques qui seront comblés par des réinvestissements, expression de la destructivité ainsi libérée. L'image d'une mère heureuse, vive, active, fière de son développement a-t-elle pu se graver en lui avant la transformation brutale de celle-ci en une figure lointaine atone, quasi inanimée?

L'observation d'Hugo nous autorise à penser qu'il a pu s'organiser au sein de son système défensif. Il n'a, dans un premier temps, posé aucun problème à sa mère. Il est allé à la halte garderie où son développement psychomoteur et social ont été évalués. «Il était particulièrement sage, attentif pour un enfant de son âge.»

Lors de l'hospitalisation de son père, au moment où il n'a plus pu aller le voir, il devient, mutique avec les membres de la famille, insupportable avec sa mère et a un comportement inchangé à l'école. C'est à ce moment que je le revoie sur la demande de sa mère qui se plaint de son agitation. Je le trouve au cours de l'entretien très bavard et fuyant. Il veut d'abord dessiner, comme l'autre fois, puis il change d'avis et préfère me raconter une histoire. Il revient à son premier choix prend un feuille de papier et me demande si j'ai de la peinture. Il se rappelle que je n'en ai pas et m'informe qu'il va devoir tout colorier en noir puisqu'ici, il n'y a pas de peinture. Il s'applique et commence à remplir tous les espaces libres en noir, ce qui risque de faire disparaître le dessin. Je le lui fait remarquer. Il lève légèrement la tête et regarde son dessin. Il reste pour la première fois depuis son arrivée, silencieux et pensif. «Avant, dit-il, je faisais beaucoup de dessins pour mon papa, il les collait dans un cahier.» Puis il abrège l'entretien, se lève et me demande s'il peut emporter son

dessin, un arbre rempli d'oiseaux qui s'envolent vers le soleil. C'est la première fois qu'il dessine un arbre avec des oiseaux et il souhaite le montrer à sa grand-mère. Je propose de le lui montrer moi-même lors de la prochaine hospitalisation de jour de Cathy puisque c'est elle qui l'accompagne. Il hésite, regarde ses pieds et me dit sur un ton de confiance que lorsqu'il a dessiné l'arbre tout à l'heure, il a pensé de toutes ses forces à son papa. Il n'est pas sur de pouvoir penser à lui aussi fort. Il ne l'a plus revu depuis plusieurs jours parce que les infirmières ne le permettent plus. Je lui fait remarquer qu'il se fait beaucoup de souci. Il relève la tête et le regard qu'il me plante comme une épée exprime une immense colère. Il change de conversation et me parle de ses vacances chez son cousin en Dordogne, de la naissance d'un poulain dans la nuit du samedi au dimanche, de l'absence du vétérinaire et de l'inquiétude de son oncle qui a du assister seul la poulinière.

Le décès de son père lui a été annoncé quelques jours après cette consultation, simplement, sans émotion, sans affect: «Papa est parti définitivement aujourd'hui, nous ne le reverrons plus jamais. Il est parti se reposer pour toujours.» Hugo n'a posé aucune question. Or il a une relation particulièrement chaleureuse avec ce père qui a une véritable adoration pour lui. Pourtant il n'a jamais réclamé son père après sa mort. «Ça me faisait mal de me dire qu'un enfant pouvait si vite vous oublier et je ne pouvais pas m'empêcher de penser que si je partais la première, Cathy réagirait comme Hugo» me dit la mère.

Je repense avec soulagement à la colère dans son regard en espérant qu'il trouvera, lorsque son entourage pourra le supporter, la force pour l'exprimer. La colère est l'expression naturelle d'un amour blessé et de l'agressivité renforcée par une perte aussi douloureuse, mais il est malheureusement exceptionnel que la possibilité soit donnée à l'enfant de l'exprimer sous cette forme avec l'assurance que le parent restant puisse la comprendre et la contenir sans s'en trouver blessé ou fragilisé.

On peut se demander si le silence de sa mère lors de la disparition de son père, silence qu'il ressent dans toute sa brutalité n'a pas signifié une interdiction d'en parler. Il s'est par la suite muré dans son attitude pour se protéger de ses

propres réactions ainsi que de celles de son entourage et surtout de celui de sa maîtresse qu'il aime beaucoup. Lors de son retour à l'école, celle-ci, ne lui dit rien, ne lui demande rien. Ils n'en n'ont pas parlé. Comme si il ne lui était rien arrivé et que la mort de son père ait été ainsi considérée comme un non-événement.

Hugo se coule, alors, dans le moule de cet interdit déconcerté par ce silence, incapable de le transgresser en parlant, lui, de son père.

Le VIH oblige les familles à déguiser, à cacher la vérité. Il est impossible pour cette mère d'annoncer que son mari est décédé du SIDA. Il lui est impossible de nommer la maladie devant l'enfant et donc d'annoncer le décès, du moins à ce moment là.

Hugo a compris cette interdiction, même si aucune consigne n'a été donnée. Il a refoulé ses larmes, ses sentiments. Il s'est réfugié dans le silence, moyen de défense terrible mais efficace tout au long de la succession d'évènements qu'ont été la maladie de sa soeur, celle de sa mère, leur état de cachexie, les hospitalisations successives de l'une ou de l'autre dans des conditions d'urgences catastrophiques.

Après la mort de sa mère, lors d'une visite à sa soeur hospitalisée Hugo va dans la salle de jeu de l'Unité et fabrique avec une boîte à cigare, une petite maison très joliment décorée: une maison a deux étages, la chambre de sa mère, de son père et la sienne au dessus. Il creuse un trou dans le sol de sa chambre «pour entendre maman quand elle est malade». Il annonce que lorsque sa maison sera terminée, personne ne pourra plus la voir car il va coller la porte. Interloquée, l'éducatrice essaie de le convaincre de ne pas le faire. «C'est dommage, elle est trop belle, tu y as passé tellement de temps.» Hugo la regarde avec un sourire à la fois ironique et rempli de souffrance. «Chacun a besoin d'enfermer ses secrets» dis-je. Il me regarde et acquiesce. «Il ne faudra jamais l'ouvrir car ce serait dangereux. Je vais la cacher. Mais je ne sais pas où.» Il semble réfléchir très intensément. Puis vient s'asseoir à mes côtés. «Il faut que je te racontes» me dit-il. «J'habite dans une nouvelle maison. Je dors avec ma soeur et ma grand-mère dans la même chambre. Il n'y a pas beaucoup de place. Mon armoire et mon bureau ne sont pas encore installés. Le piano est dans le salon. Je me demande où je vais pouvoir cacher cette boîte. J'espère

que personne ne l'ouvrira. Tant qu'elle est fermée tout le monde est tranquille. Tu sais j'ai oublié ce qu'il y a dans la boîte. C'est très, très dangereux.»

Non seulement Hugo n'a pas encore eu le temps de reconnaître la réalité douloureuse de la mort de son père puis celle de sa mère dans sa matérialité et dans ses implications qu'il quitte sa maison, change d'école. Il perd son environnement, ses repères, ses camarades.

Il montre, là, son besoin de conserver la présence de ses parents avant qu'il ne quitte sa maison pour celle de sa tante où il vit maintenant avec sa soeur et sa grand-mère. Et, il exprime de façon extraordinaire ce qui se passe en lui. Il enfouit dans sa boîte ce qui est important de garder intact, son histoire, sa relation et son amour pour son père, mais aussi sa colère, sa culpabilité. Matérialisés dans cette boîte, ils peuvent être maîtrisés, devenir pour lui son histoire, son secret. Secret et silence respectables et à respecter mais s'agit-il de secret, de silence ou plutôt de deux langues dont l'une est modulée par un silence lié à une contrainte interne. Elle permet aux enfants, le temps qu'il faut, une maîtrise de leur territoire interne, pour conserver ce qu'ils ont besoin de garder en eux et qu'ils ont peur de perdre ou d'oublier, les souvenirs d'une enfance qu'ils sont seuls à posséder. Pour certains il n'existe plus rien, plus d'album, il n'existe pas de souvenirs familiaux. Des moments d'ancrage importants, comme l'anniversaire de maman dont on ne peut parler sans pleurer et dont on ne parle plus pour ne plus pleurer, disparaissent. Certaines familles détruisent tout ce qui a appartenu à l'enfant ou à sa mère, autant de souvenirs douloureux pour chacun des membres nouvelle de la famille. Chacun se tait et attend que les enfants commencent les premiers à parler. Mais parler de qui, de quoi, de quelque chose qui soulage l'adulte?

Pour Hugo, confier son secret, laisser sa boîte ouverte c'est risquer de laisser échapper son trésor et d'en être dépossédé.

Lorsqu'il fête son anniversaire quelques mois après le décès de sa mère, il est, depuis la veille, assez excité et a des difficultés d'endormissement. Il se lève à plusieurs reprises pour s'assurer de ce que personne n'a touché aux couverts que sa tante a mis sur la table. Il veut être sûr que l'on n'en a ni ajouté ni retiré. Au réveil, il

est songeur, perdu dans ses rêves. C'est d'ailleurs ce qu'exprime sa grand-mère lors du petit déjeuner. «Hugo est encore dans son rêve.» Hugo éclate en sanglots. La grand-mère cherche ce qui a pu lui faire si mal. Rien ne peut le consoler. Toute la famille est consternée et muette. Cathy se lève lui prend sa main et l'emmène dans leur chambre. Hugo semble se calmer. Il revient, très calme et silencieux. Alors qu'il avait été gai depuis l'incident du matin et ravi de ses cadeaux, juste après avoir soufflé les bougies et la proposition de couper le gâteau, il s'effondre à nouveau en larmes. La moindre proposition verbale ou comportementale augmente un chagrin intarissable. Interdits tous s'interrogent à nouveau, sur ce qu'il a pu dire ou pu faire. Le silence s'installe.

Quelqu'un, quelque chose manque ou risque de manquer ou de disparaître pour qu'Hugo soit si inquiet. Cette première fête est insupportable. Car ici tous les contenus de sa réalité se télescopent et provoquent une angoisse qui le déborde et qui agit comme une menace psychotique.

Quelques semaines plus tard, vers six heures du soir après un coup de sonnette qui l'a fait se précipiter vers la porte d'entrée, il laisse échapper un sanglot à la vue de la voisine. Espérait-il voir sa mère, son père? Voit-il un fantôme? L'intensité de la réaction et de l'accès de tristesse provoque d'abord un état de choc chez la grand-mère, puis une forte colère. Elle parle d'une véritable blessure, d'un coup de poignard. Comment peut-il être malheureux alors qu'elle se sacrifie pour lui. Après cet épisode, les sanglots ne furent plus qu'intérieurs. Hugo n'a rien laissé paraître. Il a perçu les effets désastreux qu'ont sur l'entourage, des manifestations affectives trop bruyantes ou la verbalisation de certains mots concernant notamment son père. Trop de tristesse ou de gaieté ne sont pas acceptables pour l'entourage.

Sa tante adoptive le surprend, trois mois après, entrain de s'exercer à écrire Hugo B. nom de sa nouvelle famille. Lorsqu'il l'aperçoit, il s'arrête un instant puis continue mais ne lui montre pas comme il en a l'habitude ce qu'il vient d'écrire ou de dessiner. Quelques jours plus tard, il affirme qu'il s'appelle, dorénavant, Hugo B. Son oncle et sa tante ne savent pas quoi dire,

tant ils sont pris entre le désir qu'il oublie tout et leur culpabilité de le penser.

Hugo lutte contre le sentiment de perte qui menace de l'engloutir, la mort ne peut pas être mentalisée par un enfant de son âge. Est-il entrain d'organiser un *modus vivendi* qui lui permettra de vivre une nouvelle vie et de cacher ses vrais sentiments au plus profond de son être? Est-il entrain de greffer la mort sur la vie ou plutôt la survie psychique? Est-ce à cette condition qu'il pourra continuer à vivre, réussir à l'école, devenir grand?

Contrairement aux enfants qui ont perdu leur parents lors d'accidents, de catastrophes, telles que des tremblements de terre, des inondations, la guerre, qui eux peuvent hurler leur souffrance se faire consoler, exprimer leur peine, parler de leur parents, Hugo et Cathy n'ont pas cette liberté. Les premiers peuvent avec les autres survivants, les membres de la famille, les amis évoquer leur souvenir. On recherche les photographies et la grand-mère ou la tante en les regardant, commentent l'enfance, les prouesses mais aussi les bêtises de la mère ou du père. On cherche les ressemblances. On renforce le sentiment de fierté, d'identité, le désir de leur ressembler. Ils pleurent, rient ensemble pour accéder au chagrin qui se transformera au gré du temps, en nostalgie. Les enfants ont besoin de conserver la présence de leur parents disparus de manière active et pendant longtemps. Cela permet l'introduction du clivage fonctionnel entre la partie du Moi qui reconnaît la réalité de la perte et s'y soumet et l'autre partie qui conserve la croyance en sa présence. C'est ainsi que certains enfants ont pendant longtemps après la mort de leur parents de longues conversations avec eux, avant de s'endormir le soir. D'autres vont s'endormir avec un objet ayant appartenu au défunt.

Dans les cas de SIDA, personne ne les empêche d'agir de la même manière mais, eux sentent qu'ils embarrassent. Ils évitent de parler de leur parents. Leur ressembler semble relever de la même interdiction. Il n'y a pas pour eux une communauté de pensée grâce à laquelle ils pourraient affronter l'avenir. Cette maladie «honteuse» expulse le sujet de son milieu, le prive d'ascendance et de descendance. Leur seul moyen d'y parvenir est peut-être comme nous le montre

Hugo, de se revêtir, lorsque cela s'avère possible, d'une nouvelle identité.

Cathy

Cathy est capable elle de ressentir et de comprendre à travers son propre corps et son expérience. On peut l'apprécier par le jeu qu'elle organise.

Elle nous dit être fascinée par les coccinelles car elle ont comme unique mission de transmettre un message au bon dieu. Elles ne disparaissent jamais puisqu'il y en a toujours une qui est là pour faire son travail. Cathy prend une très grande feuille et dessine des coccinelles qui naissent, grandissent et s'en vont vers le ciel. Dans sa chambre, elle expose une famille de coccinelles réalisée avec des morceaux de contreplaqué. Elles sont quatre, un père une mère, et leur deux enfants, une fille et un garçon. Seul le garçon n'a pas envie d'apporter des messages au bon dieu, il préfère rester sur terre. Je n'arrive pas à croire ce que j'entend lorsque Cathy se précipite pour raconter mots pour mots cette histoire à l'éducatrice.

Cathy a eu une relation particulièrement proche avec sa mère. On peut se demander s'il n'existe pas dans ce jeu une collusion entre le fantasme et une réalité trop difficile à supporter pour le moment. Dénie-elle la réalité en la métamorphosant en conte?

Le destin de Cathy et d'Hugo

Cathy et Hugo n'ont pas eu les mêmes chances, leur destin diffère dès la naissance. La relation de Cathy avec sa mère a été exceptionnelle d'amour, de reconnaissance identificatoire réciproque. L'une comme l'autre se retrouvait dans l'autre. Cette affection a permis la marque de son empreinte sur la nostalgie. Or l'amour naît de l'investissement de la nostalgie ou de l'investissement nostalgique de la mère aimante. Cathy aurait vécu dans le souvenir nostalgique de sa mère. Elle se serait entourée de ses photos et tout en se racontant son histoire, elle se raconterait celle de sa mère. Quant au destin du secret de sa maladie, on ne peut penser qu'il eut été métabolisé et intégré par un travail psychique.

Hugo quant à lui marque par sa présence, l'absence des autres. Sa bonne santé défie le destin. Pourquoi n'est-il pas infecté, pourquoi et

comment y a-t-il échappé? Dès sa naissance, il affronte des reproches. Il reste et restera le porte-parole d'une absence d'histoire, d'une faute, d'une tromperie, d'un gâchis. Son entourage navigue entre culpabilité, ambivalence et haine. Il se retrouve non seulement chargé d'une mission impossible, celle de réparer une perte irréparable mais seul survivant, trop jeune pour savoir, trop âgé pour ne pas se souvenir. Amputé de son histoire, pourra-t-il s'en recomposer une nouvelle?

Il est, encore trop tôt, pour le savoir. Pourra-t-il, un jour, faire un travail de deuil? Comment abordera-t-il la phase de latence? Sachant la fonction de la mémoire, nous nous interrogeons sur le rôle de l'amnésie face au non-effacement d'une histoire interdite.

Nous avons pu suivre et guider cette famille tout au long du processus de la maladie. Nous avons pu nous rendre compte que quelles que soit les solutions trouvées pour l'enfant survivant, c'est à lui de s'adapter avec son histoire et sa douleur. Le milieu d'accueil joue son rôle grâce à l'affection qu'il porte à l'enfant. Mais nous sommes dans une situation «hors normes», «extraordinaire» au sens plein du terme. Nous avons été étonné par la capacité des enfants non seulement à maintenir secret le nom de leur maladie, de leur médicament mais parfois même à cacher leurs origines. Les bonnes paroles, non seulement rebondissent sur la carapace qu'ils se construisent mais entament le capital de confiance vis à vis de l'adulte. En écoutant, Cathy et Hugo, on croit percevoir le calvaire qu'il sont entrain de vivre mais eux seuls savent que l'on sait les raisons mais non la nature de cette souffrance. On perçoit dans les entretiens que le sentiment qu'ils éprouvent est si oppressant qu'il menace de détruire le mur qu'ils ont construit pour survivre. Ils ont enfoui leurs affects au plus profond d'eux-même, là où parfois, il devient impossible de jamais les atteindre.

Une écoute compréhensive de leur douleur, de leur solitude, de l'amour pour leurs parents sont autant de petits cailloux blancs qui les aideront retrouver le chemin de leur vie psychique.

C'est sur ces cailloux que très prudemment, je tente de bâtir, une relation thérapeutique.

La prudence est faite de patience, c'est aussi

le temps qu'il faudra à Hugo pour accepter la réalité de la mort de son père, sa mère et de sa soeur. Nous ne savons pas comment il affrontera cette douleur. Se réfugiera-t-il un temps dans un monde irréel déconcertant pour ceux qui l'entourent et qui malgré le traumatisme qu'ils subissent, l'assistent. Il faudra pourtant respecter ce temps.

Après le décès de Cathy, il est devenu très sage et plutôt silencieux pendant plusieurs semaines. Sa grand-mère voulait absolument le distraire, il n'a pas refusé, il n'a rien dit. Sa tante suggérait qu'ils partent en vacances tous les deux. Le malaise de cette grand-mère et de cette nouvelle maman était poignant. Il fallait leur confirmer l'importance de leur amour pour Hugo, leur expliquer son besoin d'entendre parler de ses parents et de Cathy, de se recueillir sur leur tombe. Nous avons parlé du temps qu'il lui faudrait pour sortir de son silence.

Hugo est resté plusieurs mois, un enfant modèle. La nouvelle institutrice qui ne le connaît que depuis la rentrée scolaire est bouleversée d'apprendre à la suite d'une de ses absences, le décès de Cathy et très surprise du peu de conséquences sur le comportement d'Hugo. Hugo ne peut pas pleurer. Il se coule encore dans le moule. Il lui est interdit de se souvenir, de se recueillir. Son père et sa mère morts d'une cause sans nom, le deuil encore inachevé, Hugo vient d'être confronté à celui de sa soeur qui a été une véritable bouée de sauvetage de douceur et de tendresse, lors de ces disparitions.

Il faut espérer qu'avec notre aide, l'attention de sa grand-mère et de sa tante Hugo maintiendra son mur de défense jusqu'à ce qu'il puisse tolérer un assouplissement et débiter un travail de deuil.

Chaque famille, chaque enfant ont leur spécificité psychique, défensive, leur dynamique propre et leur capacité à se réaménager. Ici nous avons accompagné les membres du groupe familial à différents moments de leur histoire et certains d'entre eux accompagnaient Hugo.

Nous suivons les effets de notre action thérapeutique, en suivant l'évolution de ce dernier.

Beaucoup d'enfants n'ont pas la chance de bénéficier d'un entourage affectif de cette qualité. Le risque pour eux, est de rester figés dans le monde de l'irréalité, attendant éternellement leur parent. Notre action se concentre, alors, plus

particulièrement sur l'enfant lui-même. Nous modulons une prise en charge, avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire.

Il est important de bien connaître les étapes du développement affectif des enfants afin de pouvoir remarquer les mouvements régressifs et différencier ceux qui protègent l'enfant, de ceux qui sont dangereux pour lui.

Toute intervention auprès d'Hugo serait, actuellement, une intrusion dans son système de défense avec des effets dévastateurs. Il nous faut nous méfier de nos propres sentiments qui parfois nous poussent au passage à l'acte, à la réparation. Il faut pouvoir accepter de ne rien faire pour un enfant qui préfère le monde du rêve à celui de la réalité. Il faut pouvoir accepter que le dire est parfois plus néfaste que le silence.

Quelles seront les conséquences lointaines pour Hugo du nombre effroyable de pertes réelles et affectives qu'il a subies?

J'ai été très frappé par la description que fait André Green de patients confrontés à des pertes brutales subies durant leur enfance ou ressenties dans les modifications de leur relation avec une mère qui a éprouvé la mort d'un proche.

Le désinvestissement massif, radical et temporaire qu'ils ont subi donne naissance à un système défensif où le risque de mise en oeuvre du désinvestissement demeure.

BIBLIOGRAPHIE

- Abraham, N. (1980). Le crime de l'introjection. In N. Abraham (Ed.), *L'écorce et le noyau*. Paris: Aubier.
- Bettelheim, B. (1991). *L'héritage des enfants de l'Holocauste in le poids d'une vie*. Paris: Laffont.
- Freud, S. (1971). *Essais de psychanalyse*. Paris: Editions Payot.
- Freud, S. (1984). *Ephémère destinée in résultats, idées, problèmes tome I 1890-1920*. Paris: PUF.
- Green, A. (1983). *La mère morte in narcissisme de vie narcissisme de mort*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Hanus, M. (1994). *Les deuils dans la vie. Deuil et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Paris: Maloine.
- Torok, M. (1980). Maladie du deuil et cadavre exquis. In N. Abraham (Ed.), *L'écorce et le noyau*. Paris: Aubier.
- Weil-Halpern, F. (1991). *Oubliés des fées*. Paris: Calman-Lévy.

Weil-Halpern, F. (1994). Au delà de la parole, entendre la souffrance des enfants. *Le Journal du SIDA*, 64-65.

Winnicott, D.W. (1975). *Jeu et réalité*. Paris: Gallimard.

RESUME

L'irruption du VIH dans le champ pédiatrique a bouleversé la vie et l'avenir d'une famille. La mère, un des enfants, parfois le père, livrent un combat sans merci, contre la maladie, la discrimination, l'isolement, le secret, la souffrance, la peur de la mort. Face à ce séisme, l'auteur s'est demandé ce que ressentent, deviennent les enfants non infectés qui se retrouvent seuls survivants. Être travers deux destins d'un frère indemne et d'une soeur en phase terminale du SIDA, l'auteur tente de montrer leur sort tragique. Comment survivent-ils à cette hécatombe? Comment se fait ou non le travail de deuil? Quel souvenir gardent-ils ou sont-ils autorisés à garder de leur mère, de leur père? Quelle histoire construiront-ils? Qu'en est-il de la culpabilité? Autant de questions pour lesquelles il n'y a pas toujours de réponse.

Mots-clés: SIDA, orphelin, survivant, deuil, oubli-silence, interdit de mémoire, d'histoire familiale.

RESUMO

A erupção do HIV no campo pediátrico transforma a vida e o futuro de uma família. A mãe, uma das crianças, por vezes o pai, travam um combate sem piedade, contra a doença, a discriminação, o isolamento, o segredo, o sofrimento, o medo da morte. Face a este sismo, a autora questiona-se sobre o que vem a ser destas crianças não infectadas que se encontram como os únicos sobreviventes. Através de dois destinos de um irmão doente e duma irmã em fase terminal a autora tenta mostrar a sua sorte trágica. Como é que elas sobrevivem a esta hecatombe? Como é que se faz, ou não, o trabalho de luto? Que lembranças guardam ou são autorizadas a guardar da mãe e do pai? Que história construirão? Onde pára a culpabilidade? Tantas questões para as quais nem sempre há resposta.

Palavras-chave: SIDA, órfão, sobrevivente, luto, esquecimento, silêncio, interdito de memória, história familiar.

ABSTRACT

The eruption of HIV in the pediatric domain transformed the life and the future of a family. The mother, one of the children, sometimes the father, fight desperately against the disease, the discrimination, the isola-

tion, the secrecy, the suffering, the fear of death. Analysing this human earthquake, the author discusses what may become of the non-infected children who find themselves as sole survivors. Through the opposing destinies of a healthy brother and a sister terminally ill with AIDS, the author attempts to show the tragic fate of this family. How do they survive this

catastrophe? How is the mourning labour lived, or not lived? What memories do they or may they keep of their mother and their father? What story may they build? Where is guilt? Many questions for which there isn't always an answer.

Key words: Orphans, survivors, mourning, oblivion, memory block, family history.