



FONDATION SARAH OBERSON

Au seuil du deuil?

Les familles d'enfants disparus à l'épreuve de l'incertitude

Revue de la littérature scientifique



FONDATION SARAH OBERSON

Au seuil du deuil?

Les familles d'enfants disparus à l'épreuve de l'incertitude

Revue de la littérature scientifique

Michele Poretti

Rapport de travail préparé
pour la *Fondation Sarah Oberson*

Sion, Septembre 2013

Cet ouvrage peut être commandé à l'IDE

Septembre 2013. Tous droits réservés.

Reproduction, même partielle, interdite sous quelque forme ou sur quelque support que ce soit sans l'accord écrit de l'éditeur.

Editeur

Fondation Sarah Oberson
c/o Institut international des Droits de l'Enfant
Case postale 4176 – 1950 Sion 4 – Suisse

Comité de rédaction

Jean Zermatten, éditeur responsable
Michele Poretti
Clara Balestra

Déjà parus dans la même collection IDE :

- Les jeunes et le suicide en Valais
Novembre 2005

La **Fondation Sarah Oberson**, fondée en 1998, est une fondation de droit privé suisse, qui travaille pour les droits de l'enfant, plus particulièrement à l'amélioration du système de réponse aux disparitions d'enfants et à la sensibilisation des professionnels et du grand public à la problématique de la maltraitance. Son site internet donne un espace privilégié à des textes, des articles, de la documentation et des actions sur le thème de la disparition d'enfants et la maltraitance - www.sarahoberson.org

L'**Institut international des Droits de l'Enfant (IDE)**, fondé en 1995, est une fondation de droit privé suisse avec statut consultatif auprès d'ECOSOC, à portée internationale. Ses objectifs sont la sensibilisation aux droits de l'enfant, la formation des personnes chargées d'appliquer ces droits et l'instauration d'une culture ou d'un esprit «droits de l'enfant». Son activité s'appuie sur la Convention des Nations-Unies relative aux droits de l'enfant (1989). Son site Internet, www.childsrighs.org, est une mine reconnue d'informations pertinentes relatives à l'enfance.

L'**Institut Universitaire Kurt Bösch (IUKB)**, situé à Sion dans le canton du Valais (Suisse), fondé en 1989, est reconnu par la Confédération depuis 1992 en qualité d'Institut universitaire. L'IUKB centre ses activités d'enseignement et de recherche sur des orientations thématiques transdisciplinaires : les **Droits de l'enfant** et le **Tou-risme**.

FONDATION SARAH OBERSON

www.sarahoberson.org

La Fondation Sarah Oberson a commandé cette revue de la littérature scientifique au chercheur senior à l'IUKB et consultant, M. Michele Poretti.

Elle a bénéficié de l'aide et du soutien de la **Loterie Romande**. Elle remercie cette institution de son soutien.

Avec le soutien de la



www.entraide.ch

Table des matières

Remerciements	7
Liste des abréviations	9
Résumé	11
Introduction	20
1. Les études du deuil	21
1.1. L'énigme du deuil	21
1.2. La normalisation du deuil	22
1.3. La mort d'un enfant	24
1.4. Le renouvellement des théories du deuil	26
2. Le vécu des familles d'enfants disparus	28
2.1. Le point de vue des intervenants	29
2.2. Les études sur les disparitions d'enfants en temps de paix	31
2.3. Les disparitions d'enfants en temps de guerre ou de violence	38
3. Discussion	40
3.1. Des mots fragiles	41
3.2. Renouveler la recherche	42
3.3. Une validité discutable	43
3.4. Des savoirs limités	44
3.5. L'opportunité de redécouvrir l'énigme	45
Conclusion et recommandations	47
Références bibliographiques	49
Annexe 1: Méthodes	55
Annexe 2: Résumé de la littérature sur les disparitions isolées d'enfants	57

Remerciements

Ce travail n'aurait pas vu le jour sans la motivation et l'engagement de Clara Balestra, collaboratrice scientifique et administrative de la Fondation Sarah Oberson, qui a identifié le manque de connaissances sur le sort des familles d'enfants disparus et a mobilisé les ressources nécessaires à cette étude. Je la remercie pour la confiance et la disponibilité démontrées pendant le processus de recherche. Nos entretiens ont toujours été stimulants et ont été essentiels pour mieux cerner les questionnements et les défis des praticiens.

Je suis aussi très reconnaissant à Julie Beausoleil, qui m'a assisté dans cette étude en conduisant une partie de la recherche documentaire, en explorant la littérature sur les disparitions forcées et en relisant plusieurs versions de ce rapport. Nos échanges réguliers tout au long du processus de rédaction ont été très précieux pour l'avancement de mes réflexions. Sans son soutien et son travail méticuleux, ce rapport aurait certainement été moins pertinent et exhaustif.

Je suis aussi reconnaissant à Marc-Antoine Berthod, professeur à la Haute Ecole Spécialisée de Travail Social de Lausanne, et à Yvan Droz, chargé d'enseignement et de recherches à l'Institut de Hautes Etudes Internationales et du Développement de Genève, avec qui j'ai eu l'occasion de discuter de l'objet de cette étude et qui ont su m'aiguiller vers des textes qui se sont révélés de précieuses sources d'inspiration.

Je remercie aussi ma femme Olga Lucía et à ma fille Manuela, qui m'ont côtoyé et soutenu avec patience et flexibilité pendant ces mois de recherche. Olga Lucía a aussi relu l'avant-dernière version de ce texte. Ses suggestions et remarques m'ont permis de donner une forme plus achevée à ce travail.

Une pensée très spéciale va aussi aux personnes que j'ai aimées et qui sont décédées. Sans l'expérience directe de ces pertes je n'aurais certainement pas su trouver les mots – encore tâtonnants et à maints égards insatisfaisants – pour écrire ce texte.

Michele Poretti

Liste des abréviations

FSO	Fondation Sarah Oberson
NCMEC	National Center for Missing and Exploited Children
NISMART	National Incidence Studies of Missing, Abducted, Runaway and Thrownaway Children
OJJDP	Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention

Résumé

Les auteurs qui se sont penchés sur le sort des familles d'enfants disparus établissent des analogies entre les réactions à la disparition et le processus de deuil en cas de décès. Ces familles sont ainsi représentées comme étant perpétuellement au seuil du deuil, qu'on dit « compliqué », « congelé », voire « impossible ».

Cette étude – mandatée par la Fondation Sarah Oberson en vue de soutenir les praticiens amenés à intervenir dans le domaine – souligne que l'application de la notion de deuil aux cas de disparition est doublement problématique. D'une part, le débat scientifique sur la nature du processus de deuil et sur les facteurs qui en influencent le déroulement est loin d'être clos. D'autre part, la notion de deuil, au moins dans son acception dominante, semble difficilement pouvoir rendre compte de l'incertitude qui caractérise l'expérience des familles concernées.

Ce rapport résume d'abord l'évolution des théories du deuil. Il poursuit en présentant les études empiriques concernant les familles d'enfants disparus, ainsi que les principaux résultats des recherches menées sur les « disparitions forcées » d'enfants. Il discute ensuite les résultats de l'enquête et conclut en esquisant des recommandations à l'attention des intervenants et des chercheurs.

Les études du deuil

La notion de deuil telle que nous l'entendons aujourd'hui en Occident remonte aux travaux de Freud. Celui-ci conçoit le deuil comme une réaction normale à la perte d'un être aimé et le distingue de la mélancolie, qu'il associe à une réaction pathologique. Freud, pour qui le deuil a un caractère essentiellement énigmatique, n'insiste pas sur la nécessité d'une résolution finale. Il nous laisse aussi avec plus de questions que de réponses.

Pendant le XX^e siècle, la psychologie et la pratique clinique s'attachent à résoudre l'énigme du deuil. Bowlby et Kübler-Ross distinguent, en particulier, des *phases* ou *stades* dans les réactions à la perte. Worden, pour sa part, conçoit le deuil comme un travail, comportant notamment une succession de *tâches* qui incombent aux endeuillés. Pour ces auteurs, le deuil devient un processus qui *doit* se résoudre par l'acceptation.

Les recherches sur les réactions des familles au décès d'un enfant soulignent le caractère unique et particulièrement compliqué de cette perte. La perte d'un enfant ferait vaciller l'identité même des parents, supposés prendre soin et protéger leur progéniture de tous les dangers. La mort d'un enfant serait aussi contraire à l'« ordre naturel » du monde qui, au moins en Occident, voudrait que les parents meurent avant leurs enfants.

Depuis les années 1980, les approches du deuil basées sur une succession de stades, phases ou tâches ont été progressivement remises en question. Les critiques soulignent notamment la nécessité, après des décennies d'études centrées sur l'individu, de s'intéresser aux significations attribuées à la perte et, plus largement, à la dimension relationnelle, contextuelle et communicationnelle du processus de deuil.

Le vécu des familles d'enfants disparus

Les praticiens, qui tirent la plupart de leurs certitudes de leur expérience professionnelle, insistent sur l'unicité de la situation de disparition d'enfant et soulignent ses effets extrêmement déstabilisants et désorganiseurs sur les dynamiques familiales. Contrairement aux processus de deuil, affirment-ils, les familles concernées ne peuvent pas atteindre l'acceptation finale, car celle-ci signifierait la fin de l'espoir.

Les chercheurs, pour leur part, ont dédié très peu d'attention aux familles d'enfants disparus. Huit enquêtes empiriques – conduites aux Etats-Unis entre 1986 et 2010 – ont pu être identifiées. Cinq d'entre elles, toutes de nature qualitative, s'intéressent plus particulièrement aux effets à long terme des disparitions isolées et inexplicables. Six études se centrent sur les réactions des parents et deux sur celles des collatéraux.

Les auteurs approchent généralement le vécu des familles concernées comme un phénomène éminemment psychologique. En puisant dans des cadres théoriques distincts, ils s'attachent à mesurer l'intensité du deuil, son déroulement et les processus d'adaptation des personnes concernées. Après le tournant du millénaire, grâce aux apports de la théorie de la «perte ambiguë» développée par Boss, l'approche psychologique se double d'une réflexion sur les effets de la disparition sur le système familial. Selon cette approche, la disparition prolongée et incertaine d'un enfant – à la fois physiquement absent et psychologiquement présent – peut créer des dysfonctionnements importants dans les interactions familiales.

Si les huit enquêtes du corpus convergent sur certains points très généraux, leurs conclusions sont souvent fragmentaires et contradictoires. Les recherches soulignent de manière presque unanime que, lorsque la disparition de l'enfant se prolonge indéfiniment, la réaction des familles est caractérisée par un mélange ambivalent d'espérance et d'acceptation de la perte. Pour certains auteurs, cette ambivalence est nécessairement source d'adaptation dysfonctionnelle, alors que d'autres signalent que les familles concernées peuvent atteindre un niveau de bien-être satisfaisant. Les études mettent aussi en évidence la grande diversité des réactions individuelles à la disparition d'enfants.

Les auteurs divergent sur la pertinence des théories basées sur les stades, phases ou tâches du deuil pour l'analyse des disparitions d'enfants. Ils sont aussi en désaccord

en ce qui concerne les effets de la disparition sur les dynamiques familiales. Pour certains, les relations entre parents et enfants peuvent devenir très tendues, voire conflictuelles, notamment lorsque la communication est problématique ou chargée de ressentiments. D'autres études montrent que les conflits familiaux sont loin d'être inéluctables. Les études qui traitent des collatéraux suggèrent que leur développement serait caractérisé par des insomnies, des problèmes scolaires, l'abus de drogues et/ou d'alcool ou le chômage. L'existence d'un soutien efficace au sein de la famille ou de la communauté pourrait cependant atténuer les conséquences néfastes de la disparition. Finalement, le sens donné à la disparition ressort comme un élément fondamental en vue de saisir les effets de la perte.

Les études qui s'intéressent à la disparition d'enfants en temps de guerre ou de violence sont peu nombreuses et analysent surtout la réaction des mères, sorte d'archétype de la souffrance engendrée par ces disparitions. Le cas des mères argentines de la Place de Mai est parmi les plus étudiés et emblématiques. Ces mères apparaissent à la fois actives dans le présent et figées dans un passé angoissant et sans réponses. Non seulement il n'y a pas de corps, il n'y a pas non plus d'image, de rituel, de langage permettant d'exprimer la peine. Les mères de la Place de Mai ont cependant déstabilisé l'idée même d'un deuil qui pourrait ou devrait s'accomplir de manière heureuse. Leur deuil ne cherche pas une résolution, il veut signifier que quelque chose a changé à jamais.

Discussion

Face à un phénomène troublant et changeant, les auteurs tâtonnent, cherchent leurs mots, au point qu'il est légitime de s'interroger sur la pertinence même des notions de «deuil», «perte» ou «disparition» pour traduire le vécu des familles concernées. Les modèles développés par les psychologues et les théoriciens de la perte ambiguë ont aussi souvent abouti à forcer le vécu des gens dans des cadres conceptuels préconçus et rigides. Dans l'intérêt des personnes concernées, dont il s'agit de reconnaître l'unicité de l'expérience, il est donc souhaitable que les chercheurs et les praticiens s'efforcent de bâtir leurs approches sur les catégories et concepts que les gens utilisent pour mettre en récit leur expérience.

Les résultats des études du corpus doivent être traités avec précautions. En effet, les cinq enquêtes qualitatives sur les disparitions isolées et inexplicables d'enfants sont toutes de nature exploratoire. Elles sont aussi basées sur de très petits échantillons. La majorité des recherches souffre aussi de limites méthodologiques qui en affaiblissent la portée et la validité.

En dépit des limites des connaissances disponibles, il est possible d'identifier quelques acquis, nécessairement généraux et provisoires, qui pourraient servir de

points d'ancrage pour la pratique et pour d'éventuelles recherches futures. Tout d'abord, le vécu des familles concernées ne peut être compris sans considérer la constellation unique de facteurs qui accompagne la disparition de chaque enfant (p.ex. circonstances de la disparition, histoire personnelle, relations entre les individus concernés, rôles de chacun au sein de la famille, existence et efficacité de réseaux de soutien). Ces facteurs doivent aussi être analysés dans le contexte économique, social et culturel qui entoure les personnes concernées, ainsi qu'au sein des discours qui façonnent les représentations de la disparition, du deuil, de l'enfance et du rôle parental. Au sein du même contexte social ou culturel, il semble aussi exister une très forte variabilité des réactions à la perte. Il est notamment nécessaire de prendre en compte la *quête de sens* déclenchée par la disparition, conçue comme un ensemble de processus à la fois conscients et inconscients, verbaux et préverbaux, individuels et interpersonnels.

S'il est difficile, dans le cadre d'une réflexion sur les familles d'enfants disparus, de renoncer aux notions de *perte* et de *deuil* – d'ailleurs parfois utilisées par les familles elles-mêmes – il importe de les libérer de l'échafaudage normatif construit par les scientifiques pendant le XX^e siècle. Il faut aussi leur restituer un espace où leur normalité puisse se manifester. Le processus de deuil pourrait ainsi être conçu, selon une définition minimaliste et ouverte, comme une *transformation* dont l'issue est par essence incertaine et imprévisible.

L'adoption d'une telle conception du deuil aurait des implications significatives sur les interventions ciblant les familles d'enfants disparus. D'une part, les intervenants seraient contraints d'abandonner une bonne partie de leurs certitudes et d'accepter que l'issue du voyage transformatif n'est ni connue ni planifiable. La relation entre experts et « clients » pourrait ainsi laisser la place à un dialogue plus équitable. D'autre part, l'absence de « vérités » établies pourrait ouvrir les portes à une écoute plus attentive des récits et des expériences individuels.

En se centrant sur le sens attribué à la disparition et sur la transformation qu'elle a déclenchée, les intervenants pourraient ouvrir un espace discursif où leurs « clients » puissent à la fois construire leur propre récit et reconnaître comment les discours dominants s'attachent à les discipliner et à nier leur vécu. La responsabilité des complications du deuil ne serait donc plus automatiquement imputée à l'individu, incapable de faire face à la perte, mais elle serait partagée par un ensemble d'acteurs – y compris les intervenants, les proches et la communauté – impliqués dans la construction des discours qui entourent les personnes concernées.

Les résultats de cette étude se traduisent dans les deux recommandations suivantes.

- **Recommandation 1 : Des recherches additionnelles devraient être conduites en vue de fournir des bases plus solides aux pratiques des intervenants. Ces recherches devraient utiliser des cadres théoriques ouverts et flexibles et des méthodes permettant de faire émerger les récits des personnes concernées et leur articulation avec les discours dominants.**
- **Recommandation 2 : Les interventions en faveur des familles d'enfants disparus devraient s'ouvrir aux différentes réactions à la perte et offrir aux familles concernées des espaces leur permettant de construire leur propre récit, tout en leur donnant les moyens de résister aux discours dominants qui tendent à délégitimer leur vécu.**

A Felipe

We have no evidence he is dead and no evidence he is alive.

*The first week we couldn't eat, we didn't think
we could survive one month without him. That in May
it will be five years is something that when it started would
have seemed inconceivable.*

Père d'un garçon disparu
(cité dans Ziebell, 1986, pp. 11-12).

*It isn't normal. That is all I can say.
I don't know what 'normal' is, but what I live is not normal.*

Mère d'un garçon disparu
(cité dans DeYoung & Buzzi, 2003, p. 359)

*I think one is hit by waves, and that one starts out the day
with an aim, a project, a plan, and finds oneself foiled.
One finds oneself fallen. One is exhausted but does not know why.
Something is larger than one's own deliberate plan,
one's own project, one's own knowing and choosing.*

(Butler, 2004, p. 21)

Introduction

Chaque année, en Suisse comme ailleurs, des milliers de familles sont confrontées à l'angoisse provoquée par la disparition d'un enfant¹. Dans la très grande majorité des cas, la disparition ne dure que quelques jours, parfois quelques heures, et a un dénouement positif: l'enfant est retrouvé par la police ou rentre de son propre gré à la maison ou en institution (Lauber, 2012; Mahjoub, 2007). Pour une petite minorité de familles, cependant, la disparition se prolonge pendant des mois, voire des années. De quelle manière vivent-elles ce que Kübler-Ross (1984/1986, p. 105) qualifie de «drame inimaginable»? Comment les aider à faire face à l'incertitude qui accompagne la disparition?

Cette étude cherche à apporter des réponses à ces questions. Mandatée par la Fondation Sarah Oberson (FSO) en vue de soutenir les praticiens amenés à intervenir dans le domaine, cette revue de la littérature s'intéresse plus spécifiquement aux cas de disparitions isolées d'enfants qui surviennent en temps de paix. De par leur dimension individuelle et, généralement, totalement inattendue, ces disparitions présentent des problématiques qui sont susceptibles de les différencier, au moins *a priori*, des disparitions qui surviennent dans les situations de conflit armé ou de catastrophe.

Les études empiriques sur les disparitions isolées d'enfants sont extrêmement rares. En vue d'analyser le vécu des familles concernées, les auteurs construisent souvent des analogies avec le processus de deuil². Ces familles, d'après la formule de Verstraeten, seraient perpétuellement au seuil du deuil (2006, p. 76), qu'on dit alors «compliqué», «congelé», voire «impossible». Ce rapport commence donc par un bref résumé des théories du deuil. Ce détour permettra, en particulier, d'introduire des approches et des concepts qui seront mobilisés dans la suite du travail. Le rapport poursuit en présentant les études empiriques concernant les familles d'enfants disparus, ainsi que les principaux résultats des recherches menées sur les «disparitions forcées» d'enfants. Il discute ensuite les résultats de l'enquête et conclut en esquissant des recommandations à l'attention des intervenants et des chercheurs.

¹ Dans ce travail, le terme «enfant» est utilisé au sens large, à la fois au sens de la filiation (fils ou fille) et comme personne dans l'âge de l'enfance. C'est en effet ainsi que la littérature et les parents concernés utilisent le terme.

² Les termes de «grief», «mourning» ou «bereavement», souvent utilisés dans la littérature anglo-saxonne de manière interchangeable, sont traduits ici par le terme générique de «deuil».

1. Les études du deuil

Pendant une grande partie du XX^e siècle, le champ des études du deuil a été dominé par la psychanalyse, la psychiatrie et, plus récemment, la psychologie. Si d'autres disciplines, telles que l'anthropologie ou la sociologie, se sont intéressées à la mort et aux pratiques qui l'entourent, elles l'ont fait surtout sous l'angle des rituels funéraires et de la dimension culturelle de l'expression publique du deuil (Berthod, 2009; Neimeyer, Prigerson, & Davies, 2002, pp. 236-237). Depuis les années 1980, nous assistons au développement d'approches interdisciplinaires qui remettent en question nombreuses idées reçues (Valentine, 2006). A travers une sélection d'auteurs représentatifs, cette section synthétise l'évolution des théories du deuil depuis les études fondatrices de Freud jusqu'à nos jours. Elle aborde aussi plus spécifiquement les réactions des parents au décès d'un enfant.

1.1. L'énigme du deuil

La notion de deuil, telle qu'elle s'est développée dans la culture occidentale, avec ses distinctions entre deuil «normal» et deuil «pathologique», remonte aux travaux de Sigmund Freud (Martin, 1989; Memmi, 2011; Rothaput & Becker, 2007). Dans *Deuil et mélancolie*, Freud conçoit le deuil comme une réaction normale à la perte d'un être aimé (1917/2011, p. 45). Il considère la mélancolie, en revanche, comme une réaction morbide, caractérisée par une forte dépréciation de soi et nécessitant un traitement médical.

On trouve déjà chez Freud l'association de la notion de deuil à celle de travail (*Trauerarbeit*). On aurait cependant tort d'attribuer au psychanalyste la conception volontariste du «travail de deuil» que nous connaissons aujourd'hui (Laufer, 2011, p. 29; Memmi, 2011, pp. 98-99). Freud n'insiste donc pas sur la nécessité, pour l'endeuillé-e, de *faire le travail de deuil*. Certes, la volonté de la personne endeuillée est engagée dans le processus, mais le deuil semble aussi agir par lui-même, sans intervention consciente de l'individu :

En quoi consiste donc le travail que le deuil accomplit? Je crois qu'il n'est pas excessif de le décrire comme suit : l'épreuve de réalité a montré que l'objet aimé n'existe plus et elle somme alors l'endeuillé de soustraire toute sa libido de ses attachements à cet objet. (...) Normalement, le respect de la réalité finit par triompher. Mais sa mission ne peut pas être remplie sur-le-champ. Elle sera seulement accomplie en détail, par une grande dépense de temps et d'énergie d'investissement, et entretemps l'objet perdu est conservé dans le psychisme (Freud, 1917/2011, pp. 46-47).

Si Freud s'attache à distinguer réactions *normales* et *pathologiques*, il n'impose pas une vision programmatique du « deuil normal ». Il n'insiste pas non plus sur la nécessité d'une résolution finale. L'épreuve de réalité imposée par la perte, au cœur du processus du deuil, est essentiellement intrapsychique et n'implique pas la présence ou la représentation du corps du défunt (Memmi, 2011, pp. 99-104). Freud – pour qui le deuil a un caractère essentiellement énigmatique – nous laisse en fait avec plus de questions que de réponses (Laufer, 2011, p. 30). Comment comprendre la souffrance de l'endeuillé-e ? Comment saisir sa résistance à accepter l'épreuve de réalité ? Que perd exactement l'endeuillé-e ? Dans une lettre à Ludwig Binswanger suite au décès de son fils, Freud – qui avait perdu sa fille neuf ans auparavant – traduit cette énigme en ces mots :

Bien que nous sachions qu'après une telle perte l'aspect aigu du deuil va s'apaiser, nous savons également que nous allons demeurer inconsolables et que nous ne pourrons jamais trouver de substitut à la personne perdue. Quoi qui puisse remplir le vide produit, si tant est qu'il puisse être rempli complètement, de toute manière ce ne sera jamais qu'autre chose... Et, de fait, c'est ainsi que cela doit être. Car c'est la seule manière de perpétuer cet amour auquel nous ne voulons pas renoncer (Freud, cité dans Bowlby, 1980/1984, p. 39).

1.2. La normalisation du deuil

Pendant le XX^e siècle la réflexion sur le deuil s'émancipe progressivement du domaine psychanalytique. Ce développement, qui se fait notamment à la frontière entre la psychologie et des disciplines telles que l'éthologie ou la médecine, prend deux formes principales. D'une part, les auteurs s'attachent à distinguer des phases ou stades dans les réactions normales à la perte. D'autre part, *le travail de deuil* prend graduellement une connotation volontariste et devient une tâche qui incombe à l'endeuillé-e. Tout en restant un phénomène éminemment psychique et décontextualisé, le deuil perd son caractère énigmatique et devient un processus qui *doit* se résoudre par la guérison ou l'acceptation. Les travaux de Bowlby, Kübler-Ross et Worden sont particulièrement représentatifs de cette évolution³.

Dans sa théorie de l'attachement et de la perte, John Bowlby adopte une définition large du deuil, comprenant « tous les processus psychologiques conscients et inconscients qui sont déclenchés par la perte » (1980/1984, p. 33). Il considère que le processus de deuil passe à travers quatre stades successifs : engourdissement,

³ Il existe de nombreuses autres théories des phases ou stades du deuil (p.ex. Parkes, Hardt, Kavanaugh, Marrone). Le nombre, les noms et les caractéristiques des phases varient d'un auteur à l'autre. Pour une revue de la littérature voir, par exemple, l'article de Rothaupt et Becker (2007).

languissement et recherche de la personne perdue, désorganisation et désespoir, et réorganisation. Pour le psychiatre anglais, le deuil pathologique est caractérisé soit par un deuil chronique, dans lequel les réactions à la perte sont « inhabituellement intenses et prolongées » (1980/1984, p. 180), soit par l'absence de deuil. Le deuil pathologique serait notamment associé à des réactions défensives de la part de l'endeuillé, telles que les tentatives de nier les implications de la perte ou le refoulement des sentiments qui y sont attachés. L'issue du processus de deuil dépend, d'après Bowlby, de la manière dont la personne endeuillée gère sélectivement l'information concernant la perte : soit elle reconnaît que sa vie a définitivement changé et révisé ses représentations et ses buts, soit elle reste prisonnière de la tension entre désespoir et recherche de la personne décédée.

Elisabeth Kübler-Ross trace, pour sa part, un parallèle entre les stades à travers lesquels passent les mourants et les réactions des survivants. Sur la base de son expérience clinique, elle distingue cinq *phases* dans le processus de deuil : déni, colère, marchandage, désespoir et acceptation finale (1981/1997, pp. 34-57). Elle considère que le deuil doit être regardé en face, sans en renier les émotions ou les pensées les plus douloureuses. Dans une lettre aux parents endeuillés, elle écrit :

Lors de ces jours douloureux, je voudrais espérer que vous ne vous laisserez pas insensibiliser par des sédatifs, car il vous faudra éprouver tout ce que vous devez éprouver, crier toute votre souffrance, pleurer toutes vos larmes (...). [C]eux qui ont appris la mort subite d'un être cher s'en tirent mieux s'ils peuvent extérioriser leur angoisse et leur souffrance, en sécurité, si possible dans un espace insonorisé, aussitôt après le décès (1984/1986, p. 54).

L'œuvre de Kübler-Ross, qui a acquis une grande popularité chez les praticiens et auprès du public, innove à au moins deux égards. D'une part, face à l'inéluctabilité de la perte, elle n'hésite pas à affirmer l'existence d'une vie après la mort (1984/1990). D'autre part, elle ne se limite pas à expliquer les réactions à la perte et cherche « à faire renaître l'espoir et la paix, à la place du déchainement de fureur et de la souffrance incompréhensible » (1984/1986, p. 41). Elle offre ainsi d'emblée un sens à l'expérience de la mort : « *[t]outes les épreuves et souffrances, même les pertes les plus importantes (...) sont toujours des cadeaux.* Être malheureux et souffrir est comme forger le fer rouge. C'est l'occasion qui nous est donnée pour grandir » (1984/1990, p. 58).

Le psychologue William J. Worden critique la passivité qui se dégage des théories des stades du deuil. Il propose une conception plus volontariste, censée donner aux endeuillés un sentiment de contrôle et l'espoir de pouvoir agir sur la souffrance engendrée par la perte (Worden, 2009, p. 38). Selon cette approche, le travail de deuil qui incombe aux endeuillés comporte quatre tâches (2009, pp. 39-53) : l'acceptation de la réalité de la perte, l'expérience de la douleur, l'ajustement au nouvel environne-

ment dans lequel la personne décédée est absente, et la construction d'une nouvelle vie et de liens continus (*continuing bonds*) et durables avec la personne décédée⁴. La tâche ultime des parents endeuillés serait ainsi «to evolve some ongoing relationship with the thoughts and memories that they associate with their child, but to do this in a way that allows them to continue with their lives after such a loss» (2009, p. 51).

Bowlby, Kübler-Ross et Worden ont inspiré deux générations de chercheurs et praticiens intéressés à la mort et au deuil. Bien que leurs travaux soulignent que le deuil ne doit pas toujours se dérouler selon une séquence préétablie de phases ou tâches, leurs schémas conceptuels supposent un certain ordre logique conduisant des réactions immédiates à l'acceptation, résolution ou adaptation finale. Leurs travaux, ainsi que ceux de Freud, ont aussi été l'objet d'une interprétation sélective, qui a popularisé l'idée d'une séquence fixe à travers laquelle chaque endeuillé-e doit passer en vue de «guérir» ou «résoudre» son deuil (Valentine, 2006).

1.3. La mort d'un enfant

Les recherches sur les réactions des familles au décès d'un enfant soulignent, de manière pratiquement unanime, le caractère unique de cette perte (Feigelman, Jordan, & Gorman, 2008-2009; Kübler-Ross, 1984/1986; Rando, 1986a). Certains auteurs vont jusqu'à affirmer que le deuil parental serait le plus intense parmi les réactions associées à différents types de perte (Pine & Brauer, 1986; Raphael, 2006). Dans l'introduction de *Parental loss of a child*, ouvrage qui reste une référence centrale sur le sujet, Therese Rando s'exprime en ces mots : «Parental loss of a child is unlike any other loss. The grief of parents is particularly severe, complicated, and long lasting, with major and unparalleled symptom fluctuations over time» (1986a, p. xi). Contrairement à Bowlby, qui considère que sa théorie des stades du deuil s'applique, à quelques nuances près, aussi au deuil parental (1980/1984, pp. 152-157), Rando considère que ce dernier est une exception aux conceptions traditionnelles du deuil. L'application de ces théories aux parents endeuillés conduirait, à son avis, à identifier des réactions pathologiques là où il n'y a que des réactions normales (1986b). Elle prône ainsi la construction d'un nouveau modèle du deuil qui puisse à la fois prendre en considération les difficultés intrinsèques à la perte d'un enfant et rendre compte de ses manifestations pathologiques.

Rando identifie trois phases dans le deuil parental (1986c, pp. 13-22) : phase d'évitement, phase de confrontation et phase de rétablissement. La phase intermédiaire de

⁴ A noter que l'idée de l'établissement de liens continus avec la personne décédée est apparue chez Worden seulement à partir du milieu des années 1990. En 1982, en effet, le psychologue considérait que la quatrième tâche du travail de deuil serait de retirer l'énergie émotionnelle de la personne décédée pour l'investir dans une nouvelle relation (Rothaupt & Becker, 2007, p. 8).

confrontation serait, en particulier, caractérisée par un entrelacement complexe de sentiments de peur, anxiété, rage, culpabilité, nostalgie et dépression, ainsi que par des pensées obsessionnelles et des «attaques de deuil», comportant des sensations physiques et émotionnelles très douloureuses. Parmi les facteurs pouvant conduire à la complication ou à l'échec du deuil, la clinicienne nord-américaine cite les sentiments de culpabilité, le réveil de deuils précédents, le manque de reconnaissance sociale de certaines pertes (p.ex. en cas de décès périnatal ou de disparition)⁵ ou les tabous entourant certaines pertes (p.ex. en cas de suicide ou de mort violente) (1986c, pp. 51-56).

Le deuil parental serait particulièrement sévère et difficile en raison de la complexité de la relation parent-enfant. En effet, l'enfant n'est pas seulement une personne qui dépend des soins et de la protection des parents, il est aussi, en quelque sorte, leur prolongement, et il incarne un projet chargé d'attentes, d'espoirs et de fantaisies (Kübler-Ross, 1984/1986, p. 53; Memmi, 2011). Raphael exprime cette idée de manière éloquente :

A child is many things: a part of the self, and of the loved partner; a representation of the generations past; the genes of the forebears; the hope of the future; a source of love, pleasure, even narcissistic delight; a tie or a burden; and sometimes a symbol of the worst parts of the self and others (cité dans Ziebell, 1986, p. 37).

Les facteurs qui rendent unique la relation entre parents et enfants sont aussi, selon Rando (1986c), ceux qui viennent compliquer l'expérience du deuil parental. La perte d'un enfant ferait vaciller l'identité même des parents, supposés prendre soin et protéger leur progéniture de tous les dangers. Les sentiments d'échec et de culpabilité seraient particulièrement dominants chez les parents endeuillés, notamment lorsque la mort est accidentelle ou violente ou lorsqu'elle est due à un suicide (Kübler-Ross, 1984/1986, p. 51). La mort d'un enfant serait aussi contraire à l'«ordre naturel» du monde qui, au moins en Occident, voudrait que les parents meurent avant leurs enfants (Rando, 1986c, p. 12). Elle conduirait ainsi, selon DeYoung (2001, p. 16), à un «effondrement structurel» de la vision du monde, déclenchant chez les survivants des questions existentielles concernant la justice ou la bienveillance du monde (Davis, Wortman, Darrin, & Cohen Silver, 2000). Cette quête de sens – dans laquelle la religion, la spiritualité ou l'engagement auprès de personnes ayant vécu des expériences similaires peuvent jouer un rôle significatif – serait particulièrement difficile

⁵ Deux autres situations sont associées à la non-reconnaissance du deuil (*disenfranchised grief*): celle dans laquelle la relation n'est pas reconnue (p.ex. lors d'une relation extraconjugale) et celle dans laquelle l'endeuillé n'est pas reconnu (p.ex. dans le cas des enfants, dont la capacité à faire l'expérience du deuil est souvent mise en doute ou minimisée) (Simpson, 2013, p. 83-84).

dans le cas de mort subite, rendant le processus de deuil particulièrement compliqué et potentiellement problématique (Davis et al., 2000; Rando, 1986b, p. 56; Raphael, 2006, p. 620)⁶.

Le décès d'un enfant aurait aussi des effets dommageables sur les dynamiques familiales, notamment sur la relation entre les parents – aux prises avec leurs deuils respectifs – et entre ceux-ci et les frères et sœurs de l'enfant décédé (Kübler-Ross, 1984/1986, p. 54; Rando, 1986c). Les auteurs soulignent souvent la situation particulièrement délicate des collatéraux. Confus et aux prises avec des sentiments mélangés de culpabilité, rage ou dépression – qui dépendent notamment des relations qu'ils entretenaient avec l'enfant décédé – ils seraient parfois ignorés par des parents en détresse. Une communication déficiente au sein de la famille, provoquée ou accentuée par la perte, pourrait entraver le travail de deuil des enfants, mettant de ce fait leur développement en péril (Pine & Brauer, 1986, p. 87; Von Suhr, 2003, pp. 18-28). Les enfants survivants pourraient aussi se voir investis de la tâche de remplir le vide laissé par l'enfant décédé (p.ex. le cas des enfants de remplacement) (Rando, 1986c).

Tout en soulignant la spécificité de la perte d'un enfant, les travaux sur le deuil parental s'inscrivent dans la vision dominante et programmatique du deuil. Les parents et les collatéraux sont ainsi encouragés à partager leur souffrance (Pine & Brauer, 1986, p. 85), entre eux, avec les proches ou dans des groupes de parole. Les auteurs insistent aussi sur la nécessité de voir, toucher ou sentir le corps de l'enfant décédé pour mener à bien le travail de deuil (Bowlby, 1980/1984, p. 162; Kübler-Ross, 1984/1986, p. 113; Memmi, 2011; Pine & Brauer, 1986, p. 76). Finalement, l'intervention de professionnels, tels que psychologues ou pédopsychiatres, est fortement conseillée. Pour Pine et Brauer, le soutien par des spécialistes devrait même être activement proposé aux familles, y compris en l'absence d'une demande de leur part (1986, p. 88).

1.4. Le renouvellement des théories du deuil

Depuis les années 1980, les approches du deuil basées sur une succession de stades, phases ou tâches ont été progressivement remises en question. Les critiques soulignent la nécessité, après des décennies d'études du deuil centrées sur l'individu, de s'intéresser aux significations attribuées à la perte (Neimeyer, 2000; Neimeyer et al., 2002) et, plus largement, à la dimension relationnelle, contextuelle et communicationnelle du deuil (Berthod, 2009). Ce renouvellement, qui s'est aussi nourri de

⁶ Dans le cas de décès suite à une maladie, Bowlby suggère l'existence d'un « deuil anticipatoire », un désengagement émotionnel progressif envers l'enfant, de sorte que la réaction de chagrin en serait diminuée et que la mort serait accueillie avec une certaine résignation (1980/1984, p. 157).

nouvelles pratiques thérapeutiques fondées sur la narration et le *storytelling*, conduit Rothaupt et Becker à annoncer que les études du deuil seraient à une «nouvelle aube» (2007, p. 13).

La remise en question des théories dominantes a d'abord pris la forme d'une déconstruction des mythes concernant le deuil et l'efficacité des interventions thérapeutiques. Les auteurs ont souligné que les certitudes sur le déroulement «normal» du deuil sont basées sur très peu de preuves scientifiques. Ils ont montré, en particulier, que la conception volontariste à la base de l'idée de *travail de deuil* n'est pas fondée empiriquement et que l'absence d'efforts conscients pour accomplir ce travail ne conduit pas nécessairement à des résultats pathologiques (Wortman & Cohen Silver, 1989, pp. 351-352). La notion d'une succession universelle de phases du deuil, pour sa part, ne tiendrait pas suffisamment compte des variations individuelles et contextuelles (Terry, 2012). L'idée d'un deuil qui devrait mener à un rétablissement total ou à l'acceptation de la perte ne serait pas non plus confirmé par les travaux empiriques (Davis et al., 2000; Wortman & Cohen Silver, 1989, pp. 352-353). Selon d'autres études, les stratégies d'évitement et de déni, souvent considérées comme un refoulement du travail de deuil, pourraient avoir des effets relativement bénéfiques sur le bien-être des endeuillés, notamment dans les premières années suivant la perte (Anderson, 2010, p. 7; Davis et al., 2000, p. 523). Voir ou toucher le corps de l'enfant décédé ne semble pas non plus nécessairement faciliter le processus de deuil (Memmi, 2011). Dans les cas de mort violente, la confrontation avec le corps du défunt pourrait même être associée à des complications du deuil (Feigelman et al., 2008-2009, pp. 254, 268).

En analysant les effets de différentes thérapies ciblant les endeuillés, Neimeyer a aussi montré que celles-ci ont généralement de faibles résultats et que le risque de provoquer des effets néfastes est particulièrement élevé (2000, p. 545). Il n'est donc pas certain, comme l'assument volontiers les approches orthodoxes, que le partage de récits dans un environnement favorable conduise à la «guérison» (Davis et al., 2000). Plus fondamentalement, la normalisation du deuil – inscrite dans la distinction entre réactions normales et pathologiques – ajouterait aux blessures de la perte celles d'un discours qui signale aux endeuillés leur anormalité (Berthod, 2009; Foote & Frank, 1999; Terry, 2012).

La construction de nouvelles théories du deuil, qui doit beaucoup à l'utilisation de méthodes qualitatives permettant de faire émerger la richesse des récits individuels, a pris trois formes complémentaires. Un premier ensemble d'études, qui s'inspire des théories de l'attachement, souligne l'effet positif du maintien de liens (*continuing bonds*) avec la personne décédée (Valentine, 2006, p. 62). Contrairement aux théories qui associent la résolution du deuil à une rupture définitive des liens avec le défunt, ces approches soulignent qu'une adaptation constructive passe souvent par une sorte de proximité psychologique avec la personne décédée, qui peut par

exemple servir de modèle ou dont on peut ressentir la présence dans des moments de difficulté (Neimeyer, Baldwin, & Gillies, 2006, p. 717).

Un deuxième type d'approche, d'inspiration constructiviste, s'intéresse à la construction du sens de la perte au sein de contextes caractérisés par des pratiques culturelles et rituelles différentes. Le sens que les individus donnent à la perte ne peut en effet se construire qu'au sein de discours qui établissent les significations socialement légitimes (Neimeyer, 1998). Dans cet ordre d'idées, le processus de deuil apparaît comme une co-construction de sens entre l'endeuillé-e, les proches, la communauté, les thérapeutes et, à un niveau plus large, la nation (Neimeyer et al., 2002, p. 237).

Un troisième ensemble d'études, souvent de nature ethnographique, souligne la diversité des réactions à la perte selon les contextes. Les travaux de Scheper-Hughes et Einarsdóttir sont particulièrement intéressants dans le cadre de ce travail. En analysant les réactions maternelles au décès d'un enfant dans le *Nordeste* du Brésil, dans une situation d'extrême pauvreté et très forte mortalité infantine, Scheper-Hughes (1985, 2008) observe une absence de manifestations de détresse et une tendance prononcée des mères à se détacher et à négliger les enfants qui ont moins de probabilité de survie. L'auteure souligne ainsi que la vie et la mort d'un enfant, ainsi que les relations d'attachement, prennent différentes significations dans différents contextes socioculturels. Dans les communautés très vulnérables de Guinée-Bissau étudiées par Einarsdóttir (2004), en revanche, les mères pleurent amèrement le décès de leurs enfants. L'anthropologue, qui engage un dialogue à distance avec Scheper-Hughes, explique les différentes réactions des mères par des facteurs à la fois historiques, culturels, économiques, religieux ainsi que par l'influence des structures de parenté sur les relations entre les genres et entre les générations.

2. Le vécu des familles d'enfants disparus

Les chercheurs ont dédié très peu d'attention aux expériences des familles d'enfants disparus. Les praticiens, pour leur part, tirent la plupart de leurs certitudes – souvent calquées sur les théories du deuil – de leur expérience professionnelle. Cette section résume d'abord les arguments mobilisés par les organisations qui interviennent en faveur des familles concernées. Elle se penche ensuite, en deux temps, sur les études au sujet des disparitions d'enfant. Elle analyse d'abord en détail le corpus limité de textes concernant les disparitions isolées et inexpliquées en temps de paix. Elle récapitule ensuite les principaux résultats de la recherche sur les disparitions en situation de conflit armé⁷.

⁷ En raison du cadre limité de ce travail, les études sur les disparitions suite aux catastrophes ne seront pas analysées.

2.1. Le point de vue des intervenants

L'essentiel des publications destinées aux praticiens qui soutiennent les familles d'enfants disparus a été produit par le *National Center for Missing and Exploited Children* (NCMEC) et par *Child Focus*⁸. Le discours des intervenants se veut souvent général et applicable à toutes les situations de disparition. Ils admettent cependant que la réaction des familles dépend des circonstances de la disparition et de l'âge de l'enfant. Ils distinguent ainsi traditionnellement plusieurs cas de figure : les fugues, les enlèvements familiaux, les enlèvements par des inconnus (notamment en vue d'une rançon) et les disparitions inexplicables ou irrésolues.

Les intervenants insistent sur l'unicité de la situation de disparition d'enfant et soulignent l'effet extrêmement déstabilisant et désorganisateur de ces événements sur les dynamiques familiales (Bowers, 2007; Lloyd & Zogg, 1986). De manière plus ou moins explicite, les intervenants comparent les réactions des familles concernées aux processus de deuil parental. Le « deuil » des familles d'enfants disparus passerait ainsi à travers des stades ou phases successives – telles que les phases de déni, rage, culpabilité et dépression (Lloyd & Zogg, 1986, p. 271) – sans néanmoins pouvoir atteindre l'acceptation finale, car celle-ci signifierait la fin de l'espoir. Confrontées à une très grande incertitude, ces familles auraient besoin d'accompagnement et d'encadrement spécialisés, notamment dans les premières phases suivant la disparition. Les intervenants devraient se charger, en particulier, des liaisons avec la police et les autres services pertinents (Mahjoub, 2007). Selon le NCMEC, un des rôles essentiels des intervenants serait de structurer la vie des familles – qui tendrait à être chaotique et dérégulée – selon des critères d'efficacité et de santé (Bowers, 2007). Lorsque la détresse continue, empêchant les personnes d'accomplir les tâches de la vie ordinaire, un suivi thérapeutique plus poussé est conseillé.

Child Focus et le NCMEC soulignent le choc émotionnel et physique dans lequel se trouvent les familles pendant les heures ou les jours qui suivent la disparition (Bowers, 2007; Mahjoub, 2007). Cette période semble aussi caractérisée par des niveaux très élevés d'anxiété et de stress. La culpabilité serait aussi un sentiment très fréquent et particulièrement intense, notamment en cas d'enlèvement par des inconnus. Lorsque la disparition se prolonge au-delà de quelques jours, la famille doit s'adapter à l'absence, redistribuer les rôles de l'enfant disparu entre les membres restants et apprendre à vivre avec l'incertitude qui entoure le sort de la personne absente (Bowers, 2007). Une bonne adaptation dépendrait, selon les auteurs, de la capacité des membres de la famille à ressentir la douleur, la rage et la culpabilité et

⁸ Le développement d'organisations d'aide aux familles d'enfants disparus s'est fait d'abord aux États-Unis, souvent suite à des cas de disparition fortement médiatisés. Le NCMEC, le premier centre déployant ses activités au niveau fédéral, a été officiellement ouvert en 1984. La Fondation Européenne pour Enfants Disparus et Sexuellement Exploités, qui opère aujourd'hui sous le nom de Child Focus, a été créée en Belgique en 1996 en s'inspirant de l'expérience d'outre Atlantique.

à communiquer entre eux ouvertement au sujet de la disparition. Si les organisations reconnaissent que les parents n'accepteront probablement jamais l'idée que l'enfant disparu est décédé, ils considèrent généralement qu'une adaptation positive implique la confrontation avec la réalité de l'absence et l'acceptation d'un futur sans l'enfant.

Les praticiens soulignent que les relations familiales en cas de disparition d'enfants sont souvent mises à dure épreuve. Elles seraient d'abord particulièrement conflictuelles, à la fois entre les parents et entre ceux-ci et les autres enfants (Lloyd & Zogg, 1986), mettant fréquemment en péril la survie de la structure familiale. Les enfants restants risqueraient aussi de subir des privations émotionnelles et d'être délaissés par des parents absorbés par leur propre détresse et aux prises avec la recherche de l'enfant disparu (Bowers, 2007; Lloyd & Zogg, 1986; Mahjoub, 2007). Le développement de ces enfants serait ainsi en danger. Ils seraient notamment à risque de développer des comportements violents, des phobies ou d'avoir des problèmes d'abus d'alcool ou de drogues. Ces dynamiques familiales seraient aggravées par l'isolement social de ces familles, souvent entourées de soupçons concernant leur responsabilité dans la disparition (Mahjoub, 2007, p. 58). Le rôle des intervenants serait ainsi celui d'offrir un espace de partage et de confiance, notamment par un suivi thérapeutique ou par des groupes de parole.

Etant données les possibles conséquences néfastes à long terme de la disparition d'enfants, qui touchent à la fois aux domaines de la sécurité et de la santé publique, le soutien aux familles concernées prend clairement une dimension préventive, ce qui explique l'intérêt de l'*Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention* (OJJDP) du Département de la Justice des Etats-Unis pour la mise en place d'organes spécialisés. C'est celui-ci qui a sponsorisé, par exemple, l'étude produite par le NCMEC. C'est aussi l'OJJDP qui a financé les deux plus grandes études d'incidence conduites à ce jour, les *National Incidence Studies of Missing, Abducted, Runaway and Thrownaway Children* (NISMART), conduites aux Etats-Unis en 1988 et 1999, ainsi que la seule étude académique d'envergure (Hatcher, Barton, & Brooks, 1992).

2.2. Les études sur les disparitions d'enfants en temps de paix

Les recherches dans les principales banques de données en langue française et anglaise (voir Annexe 1) ont permis d'identifier huit études – toutes conduites aux Etats-Unis⁹ – qui se sont penchées sur le vécu des familles d'enfants disparus. La grande majorité des travaux ont été conduits par des psychologues ou des spécialistes des sciences de l'éducation. Au fil du temps, cependant, les chercheurs ont enrichi leurs approches en puisant dans le champ interdisciplinaire des études de la famille.

Le corpus

Les huit enquêtes disponibles (qui ont fait l'objet de neuf publications) ont été conduites entre 1986 et 2010. Bien que la fréquence des études tend à augmenter à partir de l'année 2000, les recherches dans le domaine restent très rares et souvent ouvertement exploratoires. La moitié des travaux recensés a été produite par des jeunes chercheurs dans le cadre de leur thèse de doctorat. Parmi les autres enquêtes, trois ont été conduites par des petites équipes de chercheurs expérimentés et une – la seule étude longitudinale – a été menée par le *Center for the Study of Trauma* de l'Université de Californie (Hatcher et al., 1992). Six enquêtes se sont focalisées sur le sort des parents, bien qu'avec des approches théoriques et des questions de recherche différentes. Les deux études restantes se sont intéressées plus spécifiquement aux conséquences de la disparition sur les collatéraux. Le Tableau no. 1 résume les principales caractéristiques et les résultats de chaque étude (voir aussi Annexe 2). Face aux difficultés d'accéder dans des délais raisonnables et selon des modalités éthiquement appropriées à la population concernée, la grande majorité des études a recruté les participants parmi les personnes inscrites auprès du NCMEC ou d'autres associations d'aide aux familles d'enfants disparus. En dépit de la collaboration des organisations concernées, le nombre de participants aux enquêtes est souvent très petit. De même, dans presque la moitié des études, les cas de disparition sélectionnés ont changé de statut pendant la recherche, l'enfant étant notamment retrouvé vif ou mort. Il ne reste donc que cinq enquêtes – toutes de nature qualitative et concernant, au total, environ 15 cas de disparition – qui jettent une lumière pertinente sur le vécu des familles touchées par la disparition inexpliquée et irrésolue d'enfants.

⁹ La charge émotionnelle et la forte médiatisation de certains cas de disparition ont conduit les autorités américaines, dès la fin des années 1970, à investir des ressources importantes dans la recherche et le soutien aux familles d'enfants disparus (v. supra note 8). Il existe ainsi aux Etats-Unis – contrairement à l'Europe, où il n'y a pas encore de statistiques consolidées dans le domaine – des estimations officielles du nombre d'enfants disparus. La deuxième étude d'incidence nationale NISMART (1999), estime par exemple le nombre annuel d'enfants disparus aux Etats-Unis à 797'500, dont 45 % de fugues, 7 % d'enlèvements familiaux et 2 % d'enlèvements par des inconnus (Sedlak, Finkelhor, Hammer & Schultz, 2002). Si ces chiffres sont à prendre avec précaution (elles sont basées en grande partie sur des archives de police et comptabilisent plusieurs fois, par exemple, les éventuelles fugues successives d'un même enfant), elles ont sans doute donné une visibilité inégale au phénomène des disparitions d'enfants.

Enquête	Précisions sur l'étude	Cadre théorique
Ziebell, S.M. (1986)	Thèse de doctorat en sciences de l'éducation.	Théories de l'attachement (J. Bowlby).
Hatcher, C., Barton, C., & Brooks, L. (1992)	Etude mandatée par l'OJJDP au <i>Center for the Study of Trauma</i> de l'Université de Californie en vue de produire des recommandations de politique publique.	Théories psychologiques et comportementales. Théories des traumatismes. Théories de la famille.
Lewis-Fravel, D. & Boss, P.G. (1992)	Enquête indépendante.	Théories de la perte ambiguë.
DeYoung, R. & Buzzi, B. (2003)	Etude conduite avec le soutien du NCMEC, avec qui le premier auteur entretient une relation professionnelle.	Théories des stades du deuil (T. Rando). Théorie de la perte ambiguë.
Von Suhr, J.C. (2003)	Thèse de doctorat en psychologie.	Théorie du travail de deuil (J. Bowlby, W.J. Worden). Théorie de la perte ambiguë.
Greif, G.L., & Bowers, D.T. (2007)	Etude conduite dans les structures du NCMEC, pour lequel un des auteurs a travaillé.	Théories du travail de deuil (W.J. Worden). Théorie de la perte ambiguë.
Spilman, S.K. (2006)	Mémoire de Master (MA) en sociologie.	Théorie du soutien social comme « tampon » permettant de limiter la détresse.
Anderson, M. (2010)	Thèse de doctorat en psychologie.	Théorie des visions du monde présumées (assumptive world views) (Janoff-Bulmann). Modèle du processus dual (Stroebe & Schut).

Méthodes	Echantillon	Principaux résultats
Etude clinique qualitative (entretiens structurés).	Deux couples de parents dont les garçons avaient été « enlevés », selon les archives policières, au moins une année auparavant.	L'incertitude sur le sort de l'enfant disparu empêche le cheminement complet à travers les stades du deuil.
Enquête quantitative longitudinale basée sur le modèle Double ABCX (avant, pendant et après la crise). Entretiens individuels successifs (4-6 semaines, 4 mois et 8 mois après la disparition) avec les parents et les collatéraux.	280 familles d'enfant disparu (au sens large), dont 7 « enlèvements non familiaux » non résolus. Participants identifiés à travers la base de données du NCMEC. Groupe de comparaison : 31 parents frappés par la mort subite d'un nourrisson.	Le niveau de détresse des familles d'enfant disparu est très élevé. Il est le plus élevé lorsque l'enfant est retrouvé mort. Les frères et sœurs des disparus sont souvent isolés et oubliés par les parents préoccupés par la disparition.
Etude de cas qualitative (entretien non-structuré).	Un couple âgé dont 3 garçons ont disparu sans laisser de traces 38 ans auparavant. Cas sélectionné suite à une nouvelle dans les médias.	Il est possible d'atteindre un équilibre satisfaisant entre espoir et acceptation de la perte. La vision du monde et les valeurs influencent la manière dont les personnes gèrent la détresse.
Etude qualitative comparative (entretiens semi-directifs). Participation des répondants à l'analyse des données.	4 adultes (2 femmes et 2 hommes) dont l'enfant a été assassiné et 4 adultes (2 femmes et 2 hommes) dont l'enfant a disparu au moins deux ans avant l'enquête. Recrutement à travers le NCMEC.	Les parents d'enfants assassinés vont mieux que ceux d'enfants disparus. Les stratégies d'adaptation des parents d'enfants disparus intègrent la nécessité de maintenir l'espoir dans le long terme.
Enquête qualitative (questionnaire électronique et conversation téléphonique), avec composante quantitative (tests psychométriques).	2 femmes (> 26 ans) ayant perdu, respectivement, un frère et une sœur pendant l'enfance (> 10 ans avant l'étude). Recrutement à travers les organisations de soutien.	Les théories des stades du deuil ne sont pas applicables aux familles d'enfants disparus. L'environnement familial a une influence importante dans la capacité des enfants de s'adapter à la perte.
Etude qualitative (focus group de deux jours).	5 adultes dont un frère ou une sœur avait disparu pendant l'enfance (dans un cas l'enfant a été retrouvé mort). Participants recrutés à travers le NCMEC.	L'adaptation des familles est souvent dysfonctionnelle. Les conflits familiaux sont fréquents. La disparition a des effets à très long terme sur le développement des collatéraux.
Etude quantitative sur une partie des données récoltées par Hatcher et al. (1992).	146 familles d'enfant disparu : 42 « enlèvements familiaux », 104 « enlèvements non familiaux ». Nombre non spécifié d'enfants retrouvés. Disparition survenue environ 45 jours avant la récolte des données.	Les parents confrontés à un enlèvement familial ont un niveau de détresse plus faible que ceux frappés par un enlèvement non familial. Le soutien reçu par la famille ou par les autorités peut augmenter le niveau d'anxiété des personnes affectées.
Enquête quantitative (questionnaires standardisés).	96 parents : 82 cas d'enfants assassinés, 14 cas d'enfants enlevés par des inconnus (tous retrouvés). Temps variable depuis l'événement. L'auteur a éliminé 3 cas de disparition non résolus, car pas statistiquement pertinents. Recrutement à travers les structures de soutien.	Il n'y a pas de différences significatives entre les niveaux de deuil et l'adaptation de familles d'enfants disparus (et retrouvés) et celles dont l'enfant a été assassiné. Aucune stratégie d'adaptation ne peut être considérée a priori plus utile qu'une autre. L'estime de soi des parents d'enfants assassinés est plus faible que celle des parents d'enfants disparus.

Les approches théoriques

Les études disponibles établissent, explicitement ou implicitement, une analogie entre la réaction à la disparition d'enfants et le deuil parental. Ce point de départ marque d'ailleurs les designs de recherche de certaines études comparatives (voir, p.ex. : Anderson, 2010 ; DeYoung, 2001 ; DeYoung & Buzzi, 2003). Les auteurs approchent le vécu des parents et des collatéraux comme un phénomène éminemment psychologique. Tout en puisant dans des cadres théoriques différents – empruntés notamment à Bowlby (Ziebell, 1986), Rando (DeYoung, 2001) ou Worden (Greif & Bowers, 2007 ; Von Suhr, 2003) – les auteurs s'attachent principalement à mesurer l'intensité du deuil, son déroulement et les processus d'adaptation des personnes concernées.

Avec le temps, et notamment à partir des années 2000, les auteurs s'intéressent de plus en plus aux significations données par les personnes à la disparition de l'enfant. Pour DeYoung et Buzzi (2003), par exemple, la quête de sens joue un rôle crucial dans l'adaptation des familles concernées. L'intégration progressive de la signification de la perte prend la forme la plus accomplie dans le texte plus récent : la thèse de doctorat de Miriam Anderson (2010). En s'inspirant des théories de la vision du monde présumée (*assumptive world view*) (Janoff-Bulmann, Niemeyer), Anderson analyse la disparition d'un enfant comme une « crise de significations » (2010, p. 20), crise qui ne pourra se résoudre que par un changement de la vision du monde qui intègre, notamment, le rôle de l'aléatoire.

Depuis le tournant du millénaire, les approches psychologiques se doublent d'une réflexion au sujet des effets de la disparition sur le système familial. Les auteurs, qui empruntent leurs concepts au champ interdisciplinaire des études de la famille (Doherty, Boss, LaRossa, Schumm, & Steinmetz, 1993), mobilisent notamment la théorie de la « perte ambiguë » développée par Pauline Boss (Betz & Thorngren, 2006 ; Boss, 1999, 2007, 2010). Cette théorie, qui associe une conception systémique de la famille (Whitchurch & Constantine, 1993) à l'interactionnisme symbolique (LaRossa & Reitzes, 1993), considère que la disparition d'un enfant modifie de manière ambiguë les frontières du système familial, la personne disparue étant à la fois physiquement absente et psychologiquement présente¹⁰.

Selon Boss, les êtres humains partagent un désir de certitudes absolues. De ce fait, «[o]f all the losses experienced in personal relationships, ambiguous loss is the most

¹⁰ Boss (1999, 2007) identifie deux types de perte ambiguë : les situations où une personne est physiquement absente mais psychologiquement présente (p.ex. le cas de la disparition d'enfants) et celles où une personne est physiquement présente mais psychologiquement absente (p.ex. les personnes affectées par la maladie de Alzheimer). Cette théorie a été appliquée à l'étude d'objets aussi variés tels que les disparitions en temps de guerre, les enfants donnés en adoption, le divorce, ou les effets de la détention d'un parent.

devastating because it remains unclear, indeterminate» (1999, pp. 5-6). D'après la psychothérapeute américaine, la certitude de la mort serait ainsi préférable à la pérennisation du doute (1999, p. 6). La disparition prolongée et incertaine d'un enfant peut donc créer des dysfonctionnements importants dans les interactions familiales. Les éventuelles difficultés rencontrées par les familles face à l'incertitude et à l'ambiguïté de la perte ne résultent cependant pas, pour Boss, d'une incapacité ou d'une limitation personnelles (1999, p. 10). C'est la situation externe, c'est-à-dire la nature même de la perte, qui les immobilise ou les «gèle» sur leur chemin du deuil. On peut donc parler d'une sorte d'ambiguïté situationnelle, d'une perte qui serait intrinsèquement ambiguë car les familles n'ont pas les moyens d'obtenir des informations à son sujet (Carroll, Olson, & Buckmiller, 2007, p. 224). L'absence de rituels permettant de donner une dimension symbolique au processus de deuil serait aussi un facteur aggravant.

A travers les apports de la théorie de la perte ambiguë, le regard des chercheurs intéressés aux disparitions d'enfants évolue. Les études abandonnent ainsi, du moins en partie, la volonté de tester les théories des stades du deuil, pour s'intéresser aux capacités d'adaptation des familles frappées par la disparition d'enfants. Elles continuent néanmoins à considérer le processus d'adaptation à la perte comme étant de la nature d'un deuil et, en particulier, d'un deuil compliqué ou irrésolu. Von Suhr résume bien la posture avec laquelle les études récentes se positionnent devant le phénomène de la disparition d'enfants :

In the case of ambiguous loss (...) grief is automatically complicated, due to the complicated circumstances of the loss. This outside force (which is the uncertainty and ambiguity of the loss) creates an inability to resolve the loss, and in fact 'freezes' the grief (2003, p. 45).

Résultats

Les études du corpus fournissent des résultats très hétérogènes et incomplets. Si elles convergent sur certains points très généraux, leurs conclusions sont souvent contradictoires. Les résultats les plus intéressants concernent la réaction à la perte, l'évaluation du niveau de détresse, l'applicabilité des théories du deuil et de la perte ambiguë, ainsi que les variables susceptibles d'influencer la capacité des familles à affronter la disparition.

Les auteurs observent de manière presque unanime que, lorsque la disparition inexpiquée de l'enfant se prolonge indéfiniment, la réaction des familles est caractérisée par un mélange ambivalent d'espérance et d'acceptation de la perte. Ils divergent cependant sur l'évaluation de ce constat. Selon Ziebell (1986), par exemple, le maintien de l'espoir empêcherait les parents d'accomplir le deuil selon les stades prévus par la théorie psychologique et conduirait les parents à chanceler indéfiniment entre

les différentes phases. Lewis-Fravel et Boss (1992, p. 144) suggèrent en revanche – contrairement à leur hypothèse initiale, qui voulait que l’ambiguïté de la perte soit associée à une adaptation dysfonctionnelle – qu’il est possible, en développant une tolérance particulière envers l’incertitude, de trouver un bon équilibre dialectique entre maintien et abandon de l’espoir. Von Suhr aboutit à un résultat semblable en analysant le développement de deux filles affectées par la disparition d’un collatéral. Le maintien de l’espoir de revoir vivant l’être aimé ne serait pas nécessairement associé à un développement problématique. Il s’agirait, pour les personnes concernées, de trouver une sorte d’« instabilité stable » (Von Suhr, 2003, p. 131). D’après Von Suhr, le bien-être des personnes concernées dépendrait surtout de leur capacité à accepter de ne pas savoir (2003, p. 119). Greif et Bowers concluent, pour leur part, que le développement des collatéraux peut être entravé par le combat irrésolu visant à donner une signification à la disparition (2007, p. 214).

Les auteurs convergent sur le fait que la disparition d’enfants, en particulier aux mains d’inconnus, induit dans les familles concernées des niveaux de souffrance très élevés, bien que diminuant avec le temps (Anderson, 2010; Hatcher et al., 1992). Les études comparatives divergent cependant quant à savoir si les niveaux de détresse sont plus élevés chez ces familles que chez les groupes de contrôle. La souffrance des familles d’enfants disparus serait, selon l’étude longitudinale de Hatcher et al. (1992), plus élevée que celle rencontrée chez d’autres « groupes traumatisés », tels que les parents endeuillés suite à la mort subite du nourrisson, les victimes de viol ou les vétérans de guerre¹¹. Dans l’enquête de DeYoung et Buzzi (2003), les parents d’enfants assassinés semblaient aussi se sentir mieux que les parents d’enfants portés disparus. Anderson constate, en revanche, qu’il y a très peu de différences entre les familles d’enfants assassinés et celles dont l’enfant disparu a été retrouvé (2010, p. 69). Elle observe aussi que l’estime de soi serait plus basse chez les familles dont l’enfant a été assassiné.

Les études mettent en évidence la grande diversité des réactions à la disparition d’enfants. Si les parents et les collatéraux semblent tous passer par une phase initiale de torpeur, d’insensibilité (*numbness*) et de déni – qui peut se prolonger sur plusieurs mois, voire des années (Von Suhr, 2003) – les réactions individuelles dans le moyen et long terme sont très variables. Les auteurs divergent ainsi sur l’applicabilité des théories basées sur les stades du deuil. Ziebell (1986) considère, par exemple, que les phases du deuil identifiées par Bowlby sont pertinentes pour comprendre les réactions des familles d’enfants disparus. Le deuil de ces familles serait cependant caractérisé par une colère prolongée et irrésolue qui empêcherait d’accomplir « a complete journey through the four grief and mourning stages » (1986, p. 108). Pour Von Suhr,

¹¹ Ces résultats tendent à confirmer ceux de l’étude conduite par Maxwell en 1994 (citée dans : DeYoung, 2001, p. 21), selon laquelle le niveau de traumatisme chez les familles d’enfants disparus retrouvés morts serait plus élevé, à court et moyen terme, que chez les familles dont l’enfant est décédé de mort subite du nourrisson.

au contraire, ces théories ne sont pas particulièrement utiles à la compréhension du phénomène (2003, p. 134), alors que la théorie de la perte ambiguë aurait une valeur explicative plus forte.

Les auteurs divergent aussi en ce qui concerne les effets de la disparition sur les dynamiques familiales. Selon Greif et Bowers (2007), les relations entre parents et enfants peuvent devenir très tendues, voire conflictuelles, notamment lorsque la communication est problématique ou chargée de ressentiments. Si l'étude comparative de DeYoung et Buzzi n'infirme pas l'existence de relations conflictuelles, elle suggère néanmoins que ces relations seraient plus conflictuelles dans les cas de parents d'enfants assassinés. La disparition tendrait aussi à recentrer les parents concernés sur la préservation des acquis, tels que les valeurs familiales ou le mariage (DeYoung & Buzzi, 2003; Hatcher et al., 1992). L'expérience de la famille Klein étudiée par Lewis-Fravel et Boss (1992) – dont les parents se sont soutenus mutuellement pendant 38 ans en vue d'éclaircir le sort de leurs trois fils, tout en élevant cinq autres enfants – montre aussi que les conflits familiaux sont loin d'être inéluctables.

L'âge de l'enfant disparu semble aussi influencer les réactions des parents. La disparition d'enfants en bas âge, et notamment de bébés (Hatcher et al., 1992), semble ainsi affecter plus fortement les parents que la disparition d'adolescents. Selon certains auteurs, ce différentiel dans les niveaux du deuil serait lié aux différentes circonstances entourant les disparitions. Le fait que la disparition d'un adolescent puisse être expliquée comme une fugue pourrait ainsi diminuer le sentiment de culpabilité des parents (Anderson, 2010, p. 68). En revanche, la disparition d'un enfant en bas âge ne peut qu'être due à un enlèvement. Elle affecterait ainsi plus fortement l'estime de soi des parents, censés protéger sans faille leurs enfants dans leurs premières années de vie (Spilman, 2006).

Les deux études du corpus qui traitent des collatéraux suggèrent que leur développement serait caractérisé, notamment, par des insomnies, des problèmes scolaires, l'abus de drogues et/ou d'alcool, le sous-emploi ou le chômage (Greif & Bowers, 2007; Von Suhr, 2003). Les enfants de famille monoparentale qui deviennent enfants uniques suite à la disparition pourraient être à plus haut risque de traumatismes (Von Suhr, 2003). En influençant le style de parentalité des enfants devenus adultes, qui auraient tendance à surprotéger leurs propres enfants, la disparition pourrait même avoir des effets intergénérationnels (Greif & Bowers, 2007). Von Suhr nuance cependant ces observations, en soulignant que l'existence d'un soutien efficace au sein de la famille ou de la communauté peut significativement atténuer les conséquences néfastes de l'ambiguïté de la perte (2003, p. 112). Elle indique aussi que les effets de la disparition sur les collatéraux dépendent de leur rôle et position au sein de la famille (p.ex. en tant qu'aîné-e ou cadet-te), du genre et du différentiel d'âge avec la personne disparue (2003).

Plusieurs autres facteurs semblent influencer la capacité des familles de faire face et de s'adapter à la perte. Hatcher et al. (1992) considèrent que l'histoire familiale et l'existence de traumatismes préalables ont une influence importante dans ce domaine. D'autres auteurs soulignent l'importance de la structure familiale et des ressources à sa disposition. Les enquêtes montrent, en particulier, qu'il faut situer les évolutions familiales dans le contexte social plus large. Si certaines études soulignent que la nature ambiguë de la perte peut renforcer l'isolement des familles – stigmatisées par les autres (Ziebell, 1986) ou s'isolant volontairement (Greif & Bowers, 2005) – cet isolement n'est pas inévitable. En particulier, la disponibilité de réseaux de soutien, au sein de la famille élargie ou de la communauté, et l'aptitude à les mobiliser semblent jouer un rôle clé dans la capacité des familles de faire face à la disparition (Lewis-Fravel & Boss, 1992; Von Suhr, 2003).

Finalement, le sens donné à la disparition, notamment en termes d'engagement personnel et de vision du monde, ressort comme un élément fondamental en vue de saisir les effets de la perte. Certaines études, notamment celles conduites par des chercheurs engagés auprès du NCMEC (DeYoung & Buzzi, 2003), soulignent l'importance de l'engagement en faveur d'autres familles dans la même situation. D'autres auteurs remarquent que la religion et la spiritualité peuvent jouer un rôle important pour les familles concernées, notamment dans le cadre de leurs efforts pour donner du sens à l'événement (Greif & Bowers, 2007; Lewis-Fravel & Boss, 1992).

2.3. Les disparitions d'enfants en temps de guerre ou de violence

La plupart des études qui s'intéressent aux disparitions en temps de guerre ou de violence traitent les personnes portées disparues comme s'ils constituaient une catégorie relativement homogène, sans distinction d'âge, genre ou classe sociale. Les quelques enquêtes qui abordent plus particulièrement les disparitions d'enfants étudient surtout la réaction des mères, sorte d'archétype de la souffrance engendrée par ces disparitions¹². On trouve donc très peu d'informations sur l'impact de ces événements sur les autres membres de la famille. Ces recherches, qui utilisent souvent les mêmes cadres théoriques des enquêtes conduites en temps de paix, apportent néanmoins des compléments utiles dans le cadre de ce travail.

Les chercheurs attribuent la détresse aigüe constatée auprès des familles de disparus à l'incertitude sur le sort de l'être aimé et à l'absence de corps ou de preuves de la mort. Selon Clark, qui se penche sur les conséquences de la guerre des Balkans,

¹² L'intérêt pour les mères porte aussi les auteurs à privilégier la relations de filiation, en occultant les importantes différences d'âge parmi les enfants disparus, parfois déjà adultes, autrefois dans leur plus jeune âge.

«[w]hen relatives of the missing have no body to bury, they may be unable to accept their loved one is actually dead. This in turn means that they may not be able to fully grieve» (2010, p. 430). Les parents d'enfants portés disparus seraient ainsi prisonniers d'un deuil chronique irrésolu, incapables d'atteindre les phases finales du deuil et de prendre soin des autres enfants (Hunter, 1986). Le Comité International de la Croix-Rouge (CICR), qui a mobilisé des ressources importantes en vue d'étudier le phénomène et a fait du soutien aux familles concernées et du «droit de savoir» un de ses axes prioritaires, souligne l'anxiété permanente des familles, déchirées entre «la crainte d'une confirmation de décès et l'envie désespérée d'avoir des nouvelles qui mettraient fin à l'incertitude» (2006, p. 17). Le CICR signale également que ces familles «sont dans l'impossibilité de tourner la page des événements violents qui ont bouleversé leur vie. (...) Ils ne parviennent pas à s'atteler à la reconstruction de leur vie, de leur communauté, ni à passer à la réconciliation» (2006, p. 1).

Plusieurs études permettent néanmoins de nuancer ces visions inspirées des théories psychologiques du deuil. Certaines enquêtes soulignent, tout d'abord, que les significations attribuées à la disparition sont façonnées par le contexte culturel, économique et social (Robins, 2010; Tully, 1995). Les attentes de la communauté vis-à-vis des survivants et les discours entourant les disparitions, la guerre et l'expression publique des émotions – nécessairement chargés d'idéologie et influencés par les intérêts politiques (Burchianti, 2004; Ibreck, 2010; Mukta, 1997) – ont ainsi une influence majeure sur la capacité des familles concernées de faire face à la perte. Selon Quirk et Casco (1994), contrairement aux idées reçues attribuant le niveau de détresse des familles de disparus à l'incertitude ou à l'absence de corps, leur souffrance pourrait être surtout liée à leur isolement social et à l'atmosphère de peur qui les entoure. Les études permettent aussi de remettre en question l'hypothèse que l'ambiguïté de la perte soit toujours associée à un développement négatif. L'enquête conduite par Robins au Népal a ainsi montré que nombreuses familles de disparus ont été capables de s'adapter relativement bien, trouvant dans le contexte local des manières pertinentes de reconstruire leur identité et le sens de la vie (2010, p. 266). Les familles des couches socio-économiques plus défavorisées, qui ont souvent fait l'expérience quotidienne d'une grande vulnérabilité et d'une faible maîtrise sur leur vie, semblaient en particulier s'en sortir mieux que celles des classes moyennes (2010, pp. 262-263). De même, les personnes ayant décidé, en dépit de l'absence totale d'informations, que leurs proches disparus étaient morts auraient atteint un niveau de bien-être plus satisfaisant que celles qui s'acharnaient à trouver la vérité. D'après Robins, ces résultats suggèrent que les approches basées sur les droits humains, qui insistent avant tout sur la vérité, pourraient avoir des effets contreproductifs sur l'adaptation à la perte (2010, p. 267).

Parmi les recherches qui traitent du vécu des parents d'enfants disparus, le cas des mères de la Place de Mai est parmi les plus étudiés et emblématiques¹³. Par la répétition, semaine après semaine, de leur marche circulaire devant le palais du gouvernement argentin, ces mères constituent un des témoignages les plus saisissants des implications à la fois psychologiques, sociales et politiques des disparitions (Nelli, 2009; Sosa, 2011; Verstraeten, 2006, 2011). Ces mères apparaissent à la fois actives dans le présent et figées dans un passé angoissant et sans réponses. Elles sont, selon les termes de Verstraeten, enfermées dans la liminalité, constamment «au seuil (*limen* en latin) de la mort, du veuvage, du deuil» (2006, p. 76). Non seulement il n'y a pas de corps, il n'y a pas non plus d'image, de rituel, de langage permettant d'exprimer la peine. Par leur marche apparemment précaire sur la Place de Mai, les mères des disparus ont cependant trouvé un langage capable de transcender leur souffrance et de créer des liens sociaux là où la dictature s'acharnait à les détruire (Burchianti, 2004). Qui plus est, elles ont déstabilisé l'idée même d'un deuil qui pourrait ou devrait s'accomplir de manière heureuse. Comme le souligne Sosa, leur deuil ne cherche pas une résolution, «[r]ather, it relates to the fact that something has changed forever» (2011, p. 70). Si leur acharnement à théâtraliser leur peine leur a valu les critiques de ceux qui auraient souhaité qu'elles tournent définitivement la page, les manifestations de solidarité et sympathie qu'elles ont attiré soulignent que les vies perdues, effacées, submergées par un silence de terreur, ne sont pas seulement une question privée, mais une préoccupation collective qui trouve ses racines dans un sentiment commun de vulnérabilité et d'injustice (Burchianti, 2004). Le deuil irrésolu devient ainsi, grâce aux mères des disparus, la résistance ultime et la condition même de l'existence d'une communauté (Sosa, 2011).

3. Discussion

Que peut-on légitimement affirmer, sur la base des considérations qui précèdent, au sujet du vécu des familles d'enfants disparus? Quelles implications peut-on en tirer pour les praticiens qui soutiennent ces familles? Cette section se penche d'abord sur les mots utilisés pour qualifier le vécu des personnes concernées, sur les approches théoriques mobilisées par les chercheurs et sur la validité des résultats des enquêtes du corpus. Elle récapitule ensuite les résultats les plus pertinents de cette revue de la littérature. Elle identifie finalement les implications de ces résultats pour les praticiens.

¹³ On estime que 30'000 personnes ont disparu pendant la dictature militaire qui a gouverné l'Argentine entre 1976 et 1983. Chaque semaine, depuis le 30 avril 1977, les mères des disparus marchent en cercle autour du monument connu comme la Pyramide de Mai sur la Place de Mai (*Plaza de Mayo*) située face au palais gouvernemental, pour demander que leurs enfants réapparaissent. Certaines de ces mères ont à leur tour disparu.

3.1. Des mots fragiles

Face à un phénomène insaisissable, troublant et changeant, les auteurs tâtonnent, cherchent leurs mots, au point qu'il est légitime de s'interroger sur la pertinence même de la notion de «deuil» pour décrire le vécu des familles d'enfants disparus. L'étonnante ambivalence des praticiens à ce sujet est particulièrement significative. En dépit d'un discours qui reproduit les schémas des théories du deuil, le NCMEC n'hésite pas à affirmer que «[t]hose who provide support need to avoid any reference to loss or grief and must be aware of their vocabulary. Any use of words related to death, such as grief or loss, will definitely block attempts to provide support» (Bowers, 2007, p. 10). Selon le Centre spécialisé nord-américain, des mots tels que «disparition» ou «absence» seraient plus appropriés, du moins dans le dialogue avec les potentiels bénéficiaires. Lewis-Fravel et Boss notent, de leur côté, la profonde ambiguïté du terme «perte», qui peut être utilisé pour signifier à la fois la mort ou la disparition (1992, p. 128).

Ce malaise concerne aussi le concept de «disparition», applicable à des situations très diverses, telles que les fugues, les enlèvements familiaux ou les kidnappings¹⁴. Les situations réelles échappent aussi constamment aux efforts de classification des chercheurs, qui se voient obligés d'adapter leurs design de recherche à l'évolution des cas qu'ils analysent (p.ex. lors du retour ou de la découverte de l'enfant)¹⁵. Si les catégories utilisées dans les études qualitatives ont mieux résisté que celles des études quantitatives – notamment en raison de la très petite taille des échantillons et de critères de sélection plus ciblés – les résultats des enquêtes n'en laissent pas moins entrevoir les limites des efforts de catégorisation. À la lumière des expériences très différentes vécues par les deux femmes étudiées par Von Suhr (2003), on peut en effet légitimement interroger la pertinence de la catégorie de «collatéral» lorsqu'il s'agit de rendre compte des effets de la disparition d'une sœur aînée ou d'un frère cadet¹⁶.

¹⁴ Les études NISMART subdivisent les enfants disparus en six catégories : disparitions involontaires (p.ex. suite à la perte) ; enlèvements familiaux ; enlèvements non-familiaux (par des inconnus) ; kidnappings stéréotypés ; fugues et abandons ; disparus pour des raisons bénignes. En vue de mieux comprendre le vécu des familles concernées, Hatcher et al. (1992) suggèrent, pour leur part, qu'il faut distinguer au moins quatre sous-catégories parmi les «enlèvements non familiaux» : les cas où l'enfant est retrouvé vivant, ceux où l'enfant est retrouvé mort, les enlèvements de bébés (notamment en milieu hospitalier ou de soin) et les cas irrésolus. Les auteurs recommandent ainsi une utilisation prudente des catégories des études NISMART (1992, p. 1-6).

¹⁵ Parmi les 280 cas de disparition sélectionnés par Hatcher et al. (1992), 158 enfants ont été retrouvés avant le premier entretien, 60 avant le deuxième et 12 avant le troisième. En raison de la résolution de la majorité des cas de disparition qu'elle a sélectionné, Anderson (2010) se voit de son côté obligée d'éliminer de son étude les trois cas restants inexploités.

¹⁶ Les limites de ces catégories reflètent l'ambiguïté des classifications construites autour du deuil. Rando, qui tient à distinguer le deuil parental des autres deuils, reconnaît paradoxalement qu'il serait erroné de classer tous les parents endeuillés au sein d'une même catégorie du seul fait qu'ils ont perdu un enfant. Elle écrit : «they are more like themselves before the loss than they necessarily are like other bereaved parents» (1986c, p. 23).

Les difficultés à trouver des mots qui collent suffisamment au vécu des familles d'enfants disparus reflètent sans doute les obstacles rencontrés par les personnes affectées, qui soulignent souvent l'incapacité du langage à traduire efficacement leurs expériences auprès de leurs interlocuteurs (Verstraeten, 2011). Dans l'intérêt des familles d'enfants disparus, dont il s'agit de reconnaître l'unicité de l'expérience, il est donc souhaitable que les chercheurs et les praticiens s'efforcent de bâtir leurs approches sur les catégories et concepts que les gens utilisent pour mettre en récit leur expérience. Ils devraient aussi reconnaître plus ouvertement les limites inhérentes à tout processus de classification (Boltanski & Thévenot, 1991, pp. 15-18).

3.2. Renouveler la recherche

Face aux facteurs multiples qui influencent le vécu des familles d'enfants disparus, les approches psychologiques montrent leurs limites. Si l'impact des disparitions sur le psychisme est indéniable, il ne peut en effet être analysé sans prendre en compte les interactions complexes entre l'individu, la famille et son environnement (Brofenbrenner, 1979; Whitchurch & Constantine, 1993). De plus, on ne peut qu'être étonnés par l'acharnement des chercheurs – mus par l'ambition d'identifier des situations nécessitant une intervention thérapeutique prioritaire – à classer les niveaux de détresse ou de traumatisme. Leur projet de hiérarchisation des souffrances n'aboutit pas seulement, dans le cas étudié ici, à des résultats contradictoires et peu exploitables. Il est aussi éthiquement discutable. La définition universelle d'une hiérarchie des épreuves, des afflictions et des besoins par une élite d'experts pose en effet les questions du respect de la dignité des personnes concernées et de leur participation à la définition des interventions en leur faveur (Illich, 1977/2008).

En situant la personne dans le système des relations familiales, la théorie de la perte ambiguë permet de dépasser les limites des approches centrées uniquement sur l'individu. L'exploration de l'ambiguïté conduit aussi cette approche à intégrer le doute et l'incertitude dans l'analyse et à considérer la possibilité que l'ambiguïté puisse être productive et avantageuse (Boss, 1999, pp. 133-140). D'après Robins (2010), ce cadre théorique serait aussi applicable, à des nuances près, à d'autres cultures. Cette recherche suggère cependant que l'architecture conceptuelle développée par Pauline Boss a au moins trois limites. Premièrement, elle postule que le vécu des familles d'enfants disparus est de l'ordre d'un « deuil congelé » et que cela implique, en soi, une adaptation problématique. Deuxièmement, la théorie est construite sur une hypothèse qui est loin d'être prouvée : celle d'un appétit universel des humains pour la certitude et la vérité. Troisièmement, l'importance attribuée au système familial et à ses frontières, nécessairement définies de manière arbitraire, risque de faire oublier que la famille est un système nécessairement ouvert et qu'elle se situe au sein d'autres *macro-systèmes* (Whitchurch & Constantine, 1993), tel que l'environnement économique et social.

Les modèles développés par les psychologues et les théoriciens de la perte ambiguë pour rendre compte de l'expérience des familles d'enfants disparus ont souvent abouti à forcer le vécu des gens dans des cadres conceptuels préconçus et rigides. Si les recherches ethnographiques sur le deuil et les disparitions forcées ont permis de faire émerger la diversité des expériences des acteurs et l'influence du contexte, ces approches restent marginales et n'ont pas encore été appliquées aux disparitions isolées d'enfants. En paraphrasant Berthod (2009), on peut légitimement affirmer que le temps est venu pour que les études des disparitions d'enfants se donnent les moyens, à la fois théoriques et méthodologiques, de prendre en compte les récits multiples des acteurs et les conventions narratives qui les sous-tendent.

3.3. Une validité discutable

Les résultats des études du corpus doivent être traités avec précautions. En effet, les cinq enquêtes qualitatives, les seules à fournir des informations sur les disparitions isolées et inexplicables d'enfants, sont toutes de nature exploratoire et basées sur de très petits échantillons. Si les différentes méthodes utilisées dans ces études – entretien non structuré (Lewis-Fravel & Boss, 1992), entretiens semi-directifs (DeYoung & Buzzi, 2003; Ziebell, 1986), questionnaire électronique (Von Suhr, 2003) et focus groups (Greif & Bowers, 2007) – permettent d'obtenir des perspectives complémentaires sur le phénomène, la diversité des questionnements et des laps de temps écoulés entre la disparition et l'enquête (entre une année et 38 ans) rendent leurs résultats difficilement comparables. Il importe aussi de souligner au moins trois limites méthodologiques additionnelles rarement reconnues par les auteurs. Premièrement, sept études sur huit ont été conduites sur des personnes ayant bénéficié du soutien d'organisations d'aide aux familles d'enfants disparus¹⁷. Les perspectives récoltées ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des personnes affectées. Elles excluent notamment les personnes qui n'ont jamais eu recours à ce type de soutien. Deuxièmement, les co-auteurs de deux études, DeYoung et Bowers, ont des liens professionnels avec les organes qui interviennent en faveur des personnes affectées. Il n'est donc pas étonnant que leurs études reproduisent le discours de ces organes : effets dévastateurs de la disparition d'enfant, importance d'une approche thérapeutique, utilité des groupes de parole. Troisièmement, à l'exception de la thèse de Anderson, les enquêtes ne tiennent pas compte de la littérature critique sur le deuil, pourtant disponible depuis la fin des années 1980. Elles se limitent généralement à reprendre à leur compte les théories des pères fondateurs (Bowlby, Rando, Worden, etc.) et à en tester l'applicabilité, ce qui affaiblit significativement la portée et l'intérêt de leurs résultats.

¹⁷ Seule l'étude de Lewis-Fravel et Boss (1992), qui donne d'ailleurs des résultats qui contrastent avec la théorie de la perte ambiguë, a été conduite sans passer par les organisations de soutien.

3.4. Des savoirs limités

Les enquêtes du corpus offrent une image fragmentaire et à maints égards contradictoire du vécu des familles d'enfants disparus. Il est néanmoins possible, en situant ces résultats dans le champ plus large des études du deuil, d'identifier quelques acquis, nécessairement généraux et provisoires, qui pourraient servir de points d'ancrage pour la pratique et pour d'éventuelles recherches futures. Tout d'abord, le vécu des familles concernées ne peut être compris sans considérer la constellation unique de facteurs qui accompagne la disparition de chaque enfant (p.ex. circonstances de la disparition, histoire personnelle, relations entre les individus concernés, rôles de chacun au sein de la famille, existence et efficacité de réseaux de soutien). Ces facteurs doivent aussi être analysés dans le contexte économique, social et culturel qui entoure les personnes concernées, ainsi qu'au sein des discours qui façonnent les représentations de la disparition, du deuil, de l'enfance et du rôle parental. S'il est probable que, dans le monde occidental, ou dans certaines couches sociales de celui-ci, la disparition engendre des niveaux de souffrance particulièrement élevés et durables – en raison, notamment, de la centralité des enfants dans nos sociétés (Lancy, 2008, pp. 109-111; Memmi, 2011) – le vécu des familles pourra être significativement différent dans d'autres contextes.

Au sein du même contexte social ou culturel, il semble aussi exister une très forte variabilité des réactions à la perte (Wortman & Cohen Silver, 1989, p. 355). Si la quête de sens semble jouer un rôle important pour nombreuses personnes, elle ne semble pas avoir la même importance pour tous. Plus fondamentalement, comme le souligne Neimeyer (2000, pp. 550-555), il semble nécessaire de dépasser les conceptions strictement cognitives de la quête du sens, qui la voient comme un processus conscient et individuel, pour la comprendre comme un ensemble de processus à la fois conscients et inconscients, verbaux et préverbaux, individuels et interpersonnels.

Les résultats de cette étude soulignent aussi que le caractère instable et incertain des disparitions d'enfants les distingue de manière radicale de la perte en cas de décès. Ceci n'implique pas, toutefois, l'existence d'une hiérarchie prévisible des souffrances. Les études montrent qu'il est possible d'apprendre à vivre avec la douleur, le doute et l'incertitude et de trouver un niveau de bien-être satisfaisant malgré les aléas de la vie. Si le sens attribué à la disparition est un élément important pour comprendre l'évolution à moyen et long terme du bien-être des personnes concernées, il n'y a pas de stratégie d'adaptation qui puisse s'avérer utile à toutes les personnes dans toutes les circonstances (Anderson, 2010, p. 63). Le cheminement se fera vraisemblablement dans la souffrance, mais les études tendent à confirmer que, pour la majorité des gens, la détresse associée à la disparition tendra à diminuer avec le temps¹⁸.

¹⁸ Selon une récente étude, qui a comparé les réactions à différents types de décès, tels que la mort subite du nourrisson ou la mort suite à un accident routier (Feigelman, Jordan, & Gorman, 2008-2009), le passage du temps serait même la principale variable explicative.

3.5. L'opportunité de redécouvrir l'énigme

Faut-il, en accord avec l'approche courante, approcher les familles d'enfants disparus comme on approcherait des endeuillés ? Sont-elles éternellement au seuil du deuil ou aux prises avec un « deuil compliqué » ou « congelé » ? Si tel est le cas, qu'est-ce qu'elles ont véritablement perdu ? Est-ce une personne ? Un projet ? L'image d'un monde bienveillant et prévisible ? Ces questions, sur lesquelles les résultats de cette étude font planer l'ombre incertaine du doute, invitent à redécouvrir le caractère énigmatique du deuil et, plus généralement, des réactions humaines à la perte.

S'il est difficile, dans le cadre d'une réflexion sur les familles d'enfants disparus, de renoncer aux notions de *perte* et de *deuil* – d'ailleurs parfois utilisées par les familles elles-mêmes – il semble nécessaire de les libérer de l'échafaudage normatif construit par les scientifiques pendant le XX^e siècle. Il faut aussi leur restituer un espace où leur normalité, leur mystérieuse et troublante banalité pourrait-on dire, puisse se manifester.

Comme le soulignent Foote and Frank, la multiplication de catégories telles que « deuil compliqué », « inhibé », « exagéré », « retardé », « chronique », « prolongé » ou « absent » – popularisées par les médias et les ouvrages de divulgation – a élargi à démesure la notion de deuil pathologique, de sorte que le deuil « normal » ou « non compliqué » est devenu difficile à cerner, du moins sans l'aide d'experts (1999, p. 164). Il s'agit donc de redonner aux réactions à la perte, y compris à leurs manifestations les plus bouleversantes ou insolites, leur légitimité. Le processus de deuil pourrait alors être conçu, selon une définition minimaliste et ouverte, comme une transformation dont l'issue est par essence incertaine et imprévisible. Judith Butler l'exprime ainsi :

Perhaps mourning has to do with agreeing to undergo a transformation (perhaps one should say submitting to a transformation) the full result of which one cannot know in advance. There is losing, as we know, but there is also the transformative effect of loss, and this latter cannot be charted or planned (2004, p. 21).

L'adoption d'une telle conception du deuil aurait des implications significatives sur les interventions ciblant les familles d'enfants disparus. D'une part, en plaçant l'incertitude au cœur des démarches thérapeutiques, elle conduirait les praticiens à partager, au moins en partie, l'essence de l'expérience de leur « clients ». Comme ces derniers, en effet, ils seraient contraints à « faire le deuil » d'une bonne partie de leurs certitudes et à accepter que l'issue du voyage transformatif n'est ni connue ni planifiable. La relation entre expert et « client », où le premier est le dépositaire du savoir dans lequel puise le second, laisserait ainsi la place à un dialogue plus équitable. D'autre part, l'absence de « vérités » à opposer aux tâtonnements incertains des personnes concernées ouvrirait les portes à une écoute plus attentive des récits et des expériences individuels.

En se centrant sur le sens attribué à la disparition et sur la transformation qu'elle a déclenchée, les intervenants pourraient ouvrir un espace discursif où leurs « clients » puissent, à la fois, construire leur propre récit et reconnaître comment les discours dominants s'attachent à les discipliner et à nier leur vécu (Foote & Frank, 1999, p. 178). La responsabilité des complications du deuil ne serait donc plus automatiquement imputée à l'individu, incapable de faire face à la perte (qu'elle soit, à ses yeux, plus ou moins ambiguë), mais elle serait partagée par un ensemble d'acteurs, y compris les intervenants, impliqués dans la construction des discours qui entourent les personnes concernées.

La vulnérabilité des familles d'enfants disparus, engagées dans un processus de transformation incertain dans un monde qu'elles savent ne pas pouvoir maîtriser, nous invite aussi à considérer sous une lumière nouvelle notre propre vulnérabilité à la perte. En dépit des discours qui nous représentent comme des êtres indépendants, autonomes et toujours maîtres de nos projets, vivre implique la confrontation constante à des pertes de tout genre (Butler, 2004). La vulnérabilité de ces familles n'est donc que le reflet, magnifié par des circonstances extrêmes, d'une humanité partagée qui, comme dans le cas des mères de la Place de Mai, peut être créatrice de solidarités et de liens d'appartenance. Saurons-nous reconnaître, dans l'altérité troublante des familles d'enfants disparus, notre propre expérience de la vulnérabilité et de la perte ? Saurons-nous créer, autour d'elles, les espaces de dialogue permettant, à la fois, de légitimer leur vécu et de construire ensemble de nouveaux récits ?

Conclusion et recommandations

Cette revue de la littérature nous a conduit dans des terrains mouvants, incertains et encore peu explorés. Les études sur les familles d'enfants disparus sont rares, contradictoires et d'une validité sujette à caution. Le langage utilisé pour décrire le vécu des personnes concernées semble aussi incapable de traduire convenablement leurs expériences. Finalement, les « vérités » produites par les chercheurs sont, bien trop souvent, simplement calquées sur les théories du deuil qui ont dominé le XX^e siècle. A la lumière des résultats esquissés ci-dessus, force est donc de constater que les certitudes affichées par les praticiens ont très peu de bases scientifiques.

Si le manque de connaissances peut avoir un effet paralysant, il peut aussi constituer une opportunité pour renouveler la recherche, les approches théoriques et les interventions. Il pourrait aussi permettre d'établir une relation plus ouverte, réceptive et équitable avec les familles d'enfants disparus. Les résultats de cette étude se traduisent dans les deux recommandations suivantes.

- **Recommandation 1 : Des recherches additionnelles devraient être conduites en vue de fournir des bases plus solides aux pratiques des intervenants. Ces recherches devraient utiliser des cadres théoriques ouverts et flexibles et des méthodes permettant de faire émerger les récits des personnes concernées et leur articulation avec les discours dominants.**
- **Recommandation 2 : Les interventions en faveur des familles d'enfants disparus devraient s'ouvrir aux différentes réactions à la perte et offrir aux familles concernées des espaces leur permettant de construire leur propre récit, tout en leur donnant les moyens de résister aux discours dominants qui tendent à délégitimer leur vécu.**

Références bibliographiques

- Anderson, M. (2010). *Coping and assumptive world views: Comparing parents of murdered children and parents of missing/returned children in the management of grief*. St. Louis, MO, United States: University of Missouri.
- Berthod, M.-A. (2009). Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte. Notes pour l'étude du deuil. *Journal des anthropologues*, 116-117, 159-180.
- Betz, G., & Thorngren, J. M. (2006). Ambiguous loss and the family grieving process. *The Family Journal*, 14 (4), 359-365.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59, 137-145.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56, 105-111.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss. Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, London: Harvard University Press.
- Bowers, D. T. (2007). *A child is missing: Providing support for families of missing children*. National Center for Missing and Exploited Children. Alexandria, VA, United States: National Center for Missing and Exploited Children (NCMEC).
- Bowlby, J. (1980/1984). *Attachement et perte. Volume 3. La perte. Tristesse et dépression*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Brofenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge and London: Harvard University Press.
- Burchianti, M. E. (2004). Building bridges of memory: The mothers of the Plaza de Mayo and the cultural politics of maternal memory. *History and anthropology*, 15 (2), 133-150.
- Butler, J. (2004). *Precarious life. The powers of mourning and violence*. London and New York: Verso.
- Carroll, J. S., Olson, C. D., & Buckmiller, N. (2007). Family boundary ambiguity: A 30-year review of theory, research, and measurement. *Family Relations*, 56, 210-230.
- Clark, J. N. (2010). Missing persons, reconciliation and the view from below: a case study of Bosnia-Herzegovina. *Southeast European and Black Sea Studies*, 10 (4), 425-442.

Comité International de la Croix-Rouge. (2006). *Les disparus. Rapport intérimaire du CICR*. Genève, Suisse : Comité International de la Croix-Rouge (CICR).

Davis, C. G., Wortman, C. B., Darrin, L. D., & Cohen Silver, R. (2000). Searching for meaning in loss : Are clinical assumptions correct? *Death Studies*, 24 (6), 497-540.

DeYoung, R. (2001). *Ultimate coping strategies : The difference among parents of murdered of abducted, long-term missing children*. Boca Raton, FL, United States : Lynn University.

DeYoung, R., & Buzzi, B. (2003). Ultimate coping strategies : The differences among parents of murdered or abducted, long-term missing children. *Omega : The Journal of Death and Dying*, 47 (4), 343-360.

Doherty, W. J., Boss, P. G., LaRossa, R., Schumm, W. R., & Steinmetz, S. K. (1993). Family theories and methods. A contextual approach. Dans P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods. A contextual approach* (pp. 3-30). New York and London : Plenum Press.

Einarsdóttir, J. (2004). *Tired of weeping. Mother love, child death, and poverty in Guinea-Bissau*. Madison, WI, United States : The University of Wisconsin Press.

Feigelman, W., Jordan, J. R., & Gorman, B. S. (2008-2009). How they died, time since loss, and bereavement outcomes. *Omega : The Journal of Death and Dying*, 58 (4), 251-273.

Foote, C. E., & Frank, A. W. (1999). Foucault and therapy : The disciplining of grief. Dans A. S. Chambon, A. Irving, & L. Epstein (Eds.), *Reading Foucault for social work* (pp. 157-187). New York : Columbia University Press.

Freud, S. (1917/2011). *Deuil et mélancolie*. Paris : Payot & Rivages.

Greif, G. L., & Bowers, D. T. (2007). Unresolved loss : Issues in working with adults whose siblings were kidnapped years ago. *The American Journal of Family Therapy*, 35, 203-219.

Hatcher, C., Barton, C., & Brooks, L. (1992). *Families of missing children. Final Report*. University of California, San Francisco, Center for the Study of Trauma. Washington D.C., WA, United States : Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention.

Hunter, E. J. (1986). Missing in action. Dans T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 277-289). Champaign, IL, United States : Research Press Company.

Ibreck, R. (2010). The politics of Mourning : Survivor contributions to memorials in post-genocide Rwanda. *Memory Studies*, 3 (4), 330-343.

Illich, I. (1977/2008). Professioni disabilitanti. Dans I. Illich, K. Zola, J. McKnight, J. Caplan, & H. Shaiken (Eds.), *Esperti di troppo* (pp. 27-49). Gardolo, Trento, Italia : Erickson.

Kübler-Ross, E. (1984/1990). *La mort est un nouveau soleil*. Paris : Presse Pocket.

Kübler-Ross, E. (1984/1986). *La mort et l'enfant*. Genève, Suisse : Editions du Tricorne. Editions du Rocher.

Kübler-Ross, E. (1981/1997). *Vivre avec la mort et les mourants*. Genève, Suisse : Editions du Tricorne. Editions du Rocher.

Lancy, D. F. (2008). *The anthropology of childhood. Cherubs, chattel, changelings*. Cambridge : Cambridge University Press.

LaRossa, R., & Reitzes, D. C. (1993). Symbolic interactionism and family studies. Dans P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods* (pp. 135-162). New York and London : Plenum Press.

Lauber, M. (2012). Statistiques et démarches policières face à la fugue de mineurs. Dans J. Zermatten, P. Riva Gapany, & C. Balestra (Eds.), *Soirée Sarah Oberson 2012. Fugue : rite de passage ou cri d'alarme ?* (pp. 21-25). Sion, Suisse : Fondation Sarah Oberson et Institut International des Droits de l'Enfant.

Lauffer, L. (2011). Préface. In S. Freud, *Deuil et mélancolie* (pp. 7-39). Paris : Payot & Rivages.

Lewis-Fravel, D., & Boss, P. G. (1992). An in-depth interview with the parents of missing children. Dans J. F. Gilgun, K. Daly, & G. Handel (Eds.), *Qualitative methods in family research* (pp. 126-145). Newbury Park, London, New Delhi : Sage.

Lloyd, G. M., & Zogg, C. (1986). Missing children. Dans T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 269-275). Champaign, IL, United States : Research Press Company.

Mahjoub, S. (2007). *Mon enfant a disparu... Expériences et besoins des parents faisant appel à Child Focus à la suite de la disparition inquiétante de leur enfant*. Bruxelles, Belgique : Child Focus.

Martin, T. L. (1989). The study of grief: An in-depth look at a response to loss. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 6, 27-33.

Memmi, D. (2011). *La seconde vie des bébés morts*. Lassay-les-Chateaux, France : Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Mukta, P. (1997). Lament and power: The subversion and appropriation of grief. *Studies in History*, 13 (2), 209-246.

Neimeyer, R. A. (2000). Searching for the meaning of meaning : Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24 (6), 541-558.

- Neimeyer, R. A. (1998). Social constructionism in the counselling context. *Counseling Psychology Quarterly*, 11 (2), 135-149.
- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30 (8), 715-738.
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., & Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *American behavioral scientist*, 46 (2), 235-251.
- Nelli, F. (2009). Identity, dignity and memory: Performing/re-writing Antigone in post-1976 Argentina. *New Voices in Classical Reception Studies*, 4, 70-82.
- Pine, V. R., & Brauer, C. (1986). Parental grief: A synthesis in theory, research, and intervention. Dans T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 59-96). Champaign, IL, United States: Research Press Company.
- Quirk, L. J., & Casco, G. (1994). Stress disorder of families of the disappeared: A control study in Honduras. *Social Science Medicine*, 39 (12), 1675-1679.
- Rando, T. A. (1986a). Introduction. Dans T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. xi-xiv). Champaign, IL, United States: Research Press Company.
- Rando, T. A. (1986b). Parental bereavement: An exception to the general conceptualizations of mourning. Dans T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 45-58). Champaign, IL, United States: Research Press Company.
- Rando, T. A. (1986c). The unique issues and impact of the death of a child. Dans T. A. Rando (Ed.), *Parental loss of a child* (pp. 5-43). Champaign, IL, United States: Research Press Company.
- Raphael, B. (2006). Grieving the death of a child. Health professionals need to be particularly sensitive to the needs of parents. *British Medical journal*, 332 (7542), 620-621.
- Robins, S. (2010). Ambiguous loss in a Non-Western context: Families of the disappeared in postconflict Nepal. *Family Relations*, 59 (3), 253-268.
- Rothaput, J. W., & Becker, K. (2007). A literature review of western bereavement theory: From deathtaking to continuing bonds. *The Family Journal*, 15 (1), 6-15.
- Rotter, J. C. (2000). Family grief and mourning. *The Family Journal*, 8 (3), 275-277.
- Scheper-Hughes, N. (2008). A talent for life: Reflections on human vulnerability and resilience. *Ethnos*, 73 (1), 25-56.
- Scheper-Hughes, N. (1985). Culture, scarcity, and maternal thinking: Maternal detachment and infant survival in a Brazilian shantytown. *Ethos*, 4, 291-317.
- Sedlak, A.J., Finkelhor, D., Hammer, H., & Schultz, D.J. (2002, October), National estimates of missing children: An overview. *OJJDP Bulletin Series*, Washington

D.C., WA, United States : National Incidence Study of Missing, Abducted, Runaway, and Thrownaway Children (NISMA^{RT}). Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention (OJJDP). U.S. Department of Justice.

Simpson, J. E. (2013). Grief and loss : A social work perspective. *Journal of Loss and Trauma*, 19 (1), 81-90.

Sosa, C. (2011). On mothers and spiders : A face-to-face encounter with Argentina's mourning. *Memory Studies*, 4 (1), 63-72.

Spilman, S. K. (2006). Child abduction, parents' distress, and social support. *Violence and Victims*, 21 (2), 149-165.

Terry, A. W. (2012). My journey in grief: A mother's experience following the death of her daughter. *Qualitative Inquiry*, 18 (4), 355-367.

Tully, S. R. (1995). A painful purgatory : Grief and the Nicaraguan mothers of the disappeared. *Social Science Medicine*, 40 (12), 1597-1610.

Valentine, C. (2006). Academic constructions of bereavement. *Mortality*, 11 (1), 57-78.

Verstraeten, A. (2006). La 'disparition forcée' en Argentine : occultation de la mort, empêchement du deuil, terreur, liminalité. *Frontières*, 19 (1), 74-79.

Verstraeten, A. (2011). Une brèche dans la culture, d'un bord à l'autre. Témoigner et recevoir le témoignage de la disparition forcée. *Alterstice*, 1 (2), 69-78.

Von Suhr, J. C. (2003). *The sibling experience of ambiguous loss in families with a missing child : Grief, coping, and support-seeking behaviours*. Malibu, CA, United States : Pepperdine University. Graduate School of Education and Psychology.

Walter, T. (2006). What is complicated grief? A social constructionist perspective. *Omega : The Journal of Death and Dying*, 52 (1), 71-79.

Whitchurch, G. G., & Constantine, L. L. (1993). Systems theory. Dans P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods. A contextual approach* (pp. 325-352). New York and London : Plenum Press.

Worden, W. J. (2009). *Grief counseling and grief therapy : A handbook for the mental health practitioner (4th ed.)*. New York : Springer Publishing Company.

Wortman, C. B., & Cohen Silver, R. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 37 (3), 349-357.

Ziebell, S. M. (1986). *Coping with an uncertain loss : aspects of bereavement in two families with an abducted child*. Des Moines, IA, United States : Drake University.

Annexe 1: Méthodes

Deux personnes, l’auteur de ce rapport et Julie Beausoleil, ont conduit la revue de la littérature. La recherche a puisé dans le catalogue collectif du Réseau Romand des bibliothèques universitaires (RERO), dans le catalogue des revues électroniques de l’Université de Fribourg (Suisse) et dans les bases de données de l’Université du Texas (Etats-Unis). Les bases de données internationales suivantes ont été consultées :

- Academic search complete
- AnthroSource
- Cairn.info
- Dissertation Abstracts
- Erudit
- Jstor
- Persee
- PsychInfo
- Social services abstracts
- Sociological abstracts
- Web of science

Des recherches systématiques, dans le titre et dans le texte des documents, ont été menées à travers des combinaisons de mots-clés incluant enfant/child, disparu/disparition/missing, enlèvement/abduction/kidnapping, deuil/grief/mourning/bereavement, deuil parental/parental grief, perte ambiguë/ambiguous loss, famille/family, parents, collatéraux/siblings.

Dans un premier temps, seuls les textes concernant le vécu des familles dont l’enfant a disparu en temps de paix ont été retenus. Les documents traitant seulement des réactions immédiates à la perte et de la réponse d’urgence à la disparition (p.ex. intervention policière, recherches du disparu, coordination et communication entre les acteurs concernés) n’ont pas été retenus. En vue d’explorer le thème des disparitions d’enfants en temps de guerre, des recherches additionnelles ont été menées en ajoutant aux mots-clés listés ci-dessus les termes disparition forcée/forced disappearance et guerre/violence/war/armed conflict.

Annexe 2: Résumé de la littérature sur les disparitions isolées d'enfants

Cette annexe résume, sous forme de tableau synoptique, les principales caractéristiques, les résultats et les implications pratiques des études conduites aux Etats-Unis sur les disparitions isolées et inexpliquées d'enfants. Elle inclut, à la fois, les publications académiques et les travaux produits par les praticiens. Elle se limite à résumer la position et les conclusions des auteurs, sans analyser leur validité ou pertinence.

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Ziebell, S. M. (1986). <i>Coping with an uncertain loss: aspects of bereavement in two families with an abducted child</i> . Des Moines, IA, United States: Drake University.	Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. L'étude se veut «exploratoire» (p. 6). Elle construit sur les théories de Bowlby (attachement, perte, stades du deuil). Début d'intégration d'une vision systémique de la famille. L'étude postule que les théories du deuil sont appropriées pour analyser les cas de disparition. La perte engendrée par la disparition est qualifiée de «incertaine» (le terme «ambiguë» est parfois utilisé).	Etude clinique de deux situations de garçons disparus, à travers, dans un cas, une série d'entretiens structurés avec les parents et, dans l'autre, un seul entretien prolongé. Les entretiens ont eu lieu au moins une année après la disparition de l'enfant. Peu d'informations sur la manière dont les personnes ont été choisies.
Lloyd, G.M., Zogg, C. (1986). Missing children. Dans T.A. Rando (ed.). <i>Parental loss of a child</i> . Champaign, IL, United States: Research Press Company	Les auteurs ont des fonctions dirigeantes dans l'ONG Child Find of America, Inc., qui soutient les familles d'enfants disparus.	Partage d'expérience pratique dans le soutien aux victimes. Aucune source citée.

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
L'auteur renonce à juger la normalité (ou non) des réactions des deux familles étudiées. Il soutient que les phases identifiées par Bowlby sont pertinentes pour comprendre le deuil des familles d'enfants disparus, mais à quelques différences près. La principale différence est le niveau de colère prolongé et non résolu qui caractérise les deux familles étudiées. La disparition de l'enfant s'accompagne de la perte du soutien communautaire, ce qui contribue à augmenter la colère. L'incertitude sur le sort de l'enfant disparu empêche un cheminement complet à travers les quatre phases identifiées par Bowlby. Le deuil des familles étudiées est caractérisé par une importante composante d'espoir, ce qui les fait vaciller entre les différentes étapes du deuil.	L'auteur propose à la fois des mesures au niveau communautaire et des recommandations dédiées aux intervenants. Au niveau communautaire, il s'agit de mettre en place des instances de soutien et de liaison (p.ex. avec la police). Il faudrait aussi éduquer la communauté pour qu'elle soutienne mieux les familles. Concernant les intervenants, l'auteur suggère, en particulier, de : 1. conduire une évaluation exhaustive des réactions à la perte et du sens que chaque membre de la famille lui attribue. 2. développer des groupes de soutien pour les familles. 3. Aider les familles à surmonter le sentiment de culpabilité. 4. Développer des rituels qui puissent structurer le processus de deuil. 5. Aider les familles à gérer leur deuil de manière constructive, en acceptant les manifestations plus intenses et régressives du deuil.
Le deuil des familles d'enfants disparus peut être comparé à celui des familles confrontées à la mort d'un proche, sauf qu'il n'y a pas d'acceptation finale, car cela signifierait la fin de l'espérance (p. 271). Les familles traversent des stades du deuil : déni (qui joue un rôle défensif), rage, culpabilité, dépression, sans résolution. Les sentiments de culpabilité et de dépression sont très fréquents, de même que celui d'impuissance, dû notamment aux efforts infructueux pour retrouver l'enfant. Les relations familiales sont mises à dure épreuve. Les autres enfants peuvent souffrir de privations émotionnelles ou de phobies si l'attention des parents reste focalisée sur l'enfant disparu. Des conflits peuvent surgir entre adolescents et parents, en raison de l'attitude trop protectrice de ces derniers.	Une analyse du système familial et de ses dynamiques doit être menée avant l'intervention thérapeutique. Il est nécessaire de prêter attention aux effets psychosomatiques de la perte. Les professionnels devraient aider les familles concernées dans les domaines suivants : 1. faire le deuil de la perte d'un être aimé ; 2. rétablir un niveau acceptable d'homéostasie familiale en clarifiant les rôles et les contours de la famille ; 3. établir des patrons de communication effectifs.

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Hatcher, C., Barton, C., & Brooks, L. (1992). <i>Families of missing children. Final Report</i>. University of California, San Francisco, Center for the Study of Trauma. Washington D.C., WA, United States: Office of Juvenile Justice and Delinquency Prevention (OJJDP).	Etude mandatée par le Département de Justice des Etats-Unis (OJJDP) au <i>Centre for the Study of Trauma</i> de l'Université de Californie, San Francisco. Le Département de Justice s'intéresse, en particulier, aux implications des résultats pour les politiques publiques. Le OJJDP promeut l'idée d'un Centre national pour les enfants disparus dispensant des services aux familles concernées. L'approche conceptuelle à la base de l'étude est le Modèle Double ABCX (qui incorpore des données sur le traumatisme, sur les effets du temps, sur l'adaptation et sur le contexte familial).	Etude longitudinale et comparative basée sur des mesures psychologiques standardisées qui se veulent valides et fiables. Echantillon de 280 familles avec enfant disparu: 41 cas d'enlèvement non familial; 104 cas d'enlèvement familial; 104 cas de fugue. 231 familles ont participé à toute l'étude. 158 enfants ont été retrouvés avant le 1er entretien, 60 autres avant le 2e et 12 avant le 3e. Au total, 50 cas irrésolus à la fin de l'enquête: 16 fugues, 27 enlèvements familiaux et 7 enlèvements par des inconnus). Parmi les 7 cas d'enlèvement non familial irrésolus, 4 familles ont participé à l'étude jusqu'à la fin. Trois entretiens structurés successifs avec les parents et les collatéraux pendant les premiers 8 mois suivant l'enlèvement (après 4-6 semaines, 4 mois et 8 mois). L'étude inclut un groupe de contrôle composé de familles frappées par la mort subite du nourrisson.

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
Il est nécessaire, contrairement à l'approche de l'étude NISMART-1 (1988), de distinguer plusieurs sous-catégories parmi les enlèvements non familiaux : enlèvement - enfant retrouvé vivant, enlèvement - enfant retrouvé mort, enlèvement de bébé, cas irrésolus. Ces catégories doivent néanmoins être traitées avec précaution. La détresse émotionnelle des familles frappées par la disparition d'enfant est égale ou plus grande que celle d'autres groupes traumatisés, tels que les vétérans de guerre ou les victimes de viol ou violence. Les familles confrontées à un enlèvement par un étranger sont particulièrement affectées. Le niveau de détresse diminue généralement avec le temps. Il reste souvent élevé même après que l'enfant ait été retrouvé. Les familles dont l'enfant a été retrouvé mort présentent le niveau de détresse le plus élevé. La disparition de bébés (notamment en milieu hospitalier ou de soins) crée une détresse émotionnelle particulièrement forte chez les parents et affecte sérieusement les relations entre eux. Les frères et sœurs des enfants disparus sont souvent isolés et/ou oubliés par les parents aux prises avec la disparition d'un de leurs enfants. L'histoire familiale de chacun influence la capacité des familles de s'adapter à la perte. La disparition tend à recentrer les familles sur les valeurs familiales. Ces familles sont aussi plus conscientes de l'imprévisibilité de la vie. Les familles d'enfant disparus sont un groupe invisible et reçoivent généralement peu de soutien officiel (p.ex. psychologique), au-delà de l'intervention policière. L'appréciation du travail de la police est généralement bonne. Les familles concernées veulent que l'unicité de leur expérience soit reconnue. Elles souhaitent le soutien de centres spécialisés.	Il est nécessaire d'informer la population et les employés du secteur public, notamment les policiers et les professionnels de la santé sur le sort spécifique des familles concernées par la disparition d'enfant. L'expérience des familles frappées par l'enlèvement de bébé ou dont l'enfant est retrouvé mort nécessite une attention particulière, notamment en matière de santé mentale et sociale. Les frères et sœurs ont besoin à la fois du soutien parental – d'où le besoin d'éduquer les parents concernés – et du soutien de spécialistes. Les familles concernées doivent avoir accès à des centres régionaux de soutien spécialisé. Priorité doit être donnée à la formation et au soutien (p.ex. par du matériel spécialisé) des officiers chargés de faire appliquer la loi.

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Lewis-Fravel, D., & Boss, P.G. (1992). An in-depth interview with the parents of missing children. Dans J.F. Gilgun, K. Daly, & G. Handel (Eds.), <i>Qualitative methods in family research</i>, (pp. 126-145). Newbury Park, CA, United States: Sage.	L'étude est présentée dans le cadre d'un manuel de méthodes qualitatives. Elle fait état de recherches en cours avec les frères et sœurs (jamais publiées). La deuxième auteure est clinicienne et thérapeute. Les parents n'étaient pas en thérapie, ni il est fait état d'un soutien thérapeutique dans le passé.	Etude qualitative basée sur un entretien non-structuré avec deux parents dont 3 fils ont disparu 38 ans auparavant.
DeYoung, R., & Buzzi, B. (2003). Ultimate coping strategies: The differences among parents of murdered or abducted children, long-term missing children. <i>Omega: The Journal of Death and Dying</i>, 47(4), 434-360. Aussi publié dans: DeYoung, R. (2001). <i>Ultimate coping strategies: The differences among parents of murdered or abducted, long-term missing children</i>. Boca Raton, FL, United States: Lynn University.	Etude conduite à travers le NCMEC, Floride. DeYoung entretient une relation professionnelle de long terme avec le NCMEC. L'étude s'inspire des théories des stades du deuil et notamment des travaux de Rando. Elle mobilise aussi les travaux de Boss. L'étude définit l'enfant comme toute personne âgée de moins de 21 ans.	Etude qualitative participative et comparative. Observations et entretiens face-à-face avec 4 parents d'enfants disparus et 4 parents dont l'enfant a été victime d'homicide (2 ans au moins après l'événement).

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
Les parents ont développé un équilibre dialectique entre maintien et abandon de l'espoir. Ils ont trouvé une sorte d'équilibre entre espoir et acceptation. Le temps ne s'est pas arrêté pour la famille concernée. Les parents ont permis à leurs enfants disparus de grandir. Le couple a fonctionné comme une équipe et les deux parents se sont soutenus mutuellement. Ils ont aussi reçu le soutien des autres cinq enfants (4 nés après la disparition), de la famille élargie et de la communauté. La foi en Dieu a été une source clé, une force, dans la quête de sens de la famille étudiée.	L'étude ne contient aucune recommandation pour les praticiens.
Les parents d'enfants disparus ont une appréciation plus favorable de l'aide reçue par les amis que les parents d'enfants assassinés. L'attitude est inverse pour ce qui est de l'intervention des professionnels (p.ex. police, groupes de soutien). Les relations familiales sont plus souvent conflictuelles dans le cas d'enfants assassinés. Le retour au travail est considéré par tous comme une source de stress, suscitant notamment des sentiments de culpabilité. Tous les parents ont trouvé normal de crier, pleurer, ressentir de la rage. Ils ont aussi tous mis en avant l'envie de préserver ce qui reste : famille, mariage, travail, socialisation. Le rôle des médias est perçu plus positivement par les parents d'enfants disparus. La durée de l'adaptation à la perte dépend de la probabilité de la résolution de l'ambiguïté de la situation. Les parents d'enfants assassinés sont capables de retrouver une certaine « normalité » et se sentent mieux que ceux dont l'enfant a disparu. Les stratégies d'adaptation des familles d'enfants assassinés et disparus se ressemblent. L'interaction avec d'autres personnes dans la même situation et l'implication dans le plaidoyer ont des effets positifs. Tous cherchent une signification et soulignent l'effet néfaste de l'abus de drogues ou alcool. Les stratégies d'adaptation des familles d'enfants disparus diffèrent en ce qu'elles mettent l'accent sur la nécessité d'affronter les conséquences de la perte dans le long terme, d'être préparés à gérer les hauts et les bas qui y sont associés et de développer la capacité de maintenir l'espoir en dépit de probabilités décroissantes de retrouver l'enfant.	Les intervenants doivent procéder lentement, car la capacité des familles d'entrer en relation avec les autres est affectée. Ils doivent aussi être tolérants vis-à-vis des différentes manifestations du deuil. Il est utile de favoriser la communication au sein de la famille, en reconnaissant que des désaccords sont possibles. Des rituels pour honorer la mémoire de l'enfant peuvent se tenir, sans pour autant statuer sur son sort. Ces rituels permettent de donner du sens à la perte. Les parents devraient être soutenus dans l'éducation de leurs enfants, pour éviter que leur traumatisme se transmette à la génération suivante. Les groupes de conseil sont particulièrement utiles, car ils permettent de partager des expériences similaires. Ils peuvent aussi dévoiler des comportements qui sont néfastes au processus de deuil (p.ex. abus d'alcool ou de drogues). Les frères et sœurs de l'enfant disparu devraient être entendus. Ils ont souvent des sentiments et des idées qui restent sans écoute.

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Von Suhr, J. C. (2003). <i>The sibling experience of ambiguous loss in families with a missing child: Grief, coping, and support-seeking behaviours</i>. Malibu, CA, United States: Pepperdine University. Graduate School of Education and Psychology.	Thèse de doctorat en psychologie. La thèse prend comme point de départ, entre autres, les théories de Freud, Bowlby, Worden. Elle postule la nécessité d'accomplir un travail de deuil. Elle intègre ces théories dans une approche plus large de la perte ambiguë (Boss). L'échantillon a été sélectionné à travers des organisations qui interviennent auprès des familles d'enfants disparus, telles que le NCMEC. L'étude s'intéresse à la fois au deuil, à l'adaptation à la perte et aux effets de la perte dans le développement de l'enfant vers l'âge adulte.	Recherche qualitative comparative basée sur deux cas d'études. L'échantillon comprend deux adultes (>26 ans) qui ont perdu un frère ou une sœur lorsqu'ils étaient enfants (<16 ans). Les deux personnes ont répondu à une interview sur le web composée de questions ouvertes. L'interview a été complétée par une conversation téléphonique et par des tests psychométriques visant à évaluer traumatismes, dépression et anxiété.

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
Comme dans les cas de décès, la première réaction des enfants confrontés à la disparition d'un collatéral est une sorte d'insensibilité ou torpeur (numbness), qui peut se prolonger dans le long terme (p.ex. plusieurs années). Cette phase se caractérise aussi par le déni. L'environnement familial a une influence clé sur l'adaptation à la perte. La disponibilité de réseaux de soutien autour de la famille, notamment au niveau communautaire, joue ainsi un rôle clé. Le rôle des médias est aussi important. Les enfants de famille monoparentale qui restent seuls après la disparition de leur frère ou sœur peuvent être à plus haut risque de traumatisme. Le genre et l'âge de la personne disparue et des collatéraux jouent un rôle important, notamment dans les relations avant la disparition et dans les ajustements de rôles postérieurs à la disparition. L'étude confirme que la possibilité et la capacité de partager l'histoire (p.ex. publiquement) jouent un rôle positif dans le déroulement du deuil. L'isolement aurait l'effet inverse. Les personnes qui affichent un niveau de bien-être plus élevé ont trouvé un équilibre entre espoir et acceptation. Contrairement aux hypothèses de la théorie de la perte ambiguë, un fort niveau d'espoir (qui pourrait suggérer une forme de déni) n'est pas associé à un développement négatif. Les théories des stades du deuil s'appliquent mal aux cas de disparition. La théorie de la perte ambiguë est en revanche largement confirmée. Les personnes atteignent une sorte de «instabilité stable» (p. 131). Leur acceptation se distingue de l'acceptation d'un décès : elles doivent accepter de ne pas savoir (p. 119).	L'auteur tire les implications cliniques suivantes : • Les professionnels qui entrent en contact avec les familles confrontées à une perte ambiguë devraient éviter de les pousser à accepter la perte. Ils devraient au contraire les aider à aboutir à une «instabilité stable» caractérisée par l'espoir et l'acceptation. • Une attention particulière devrait être donnée aux familles dans lesquelles il ne reste qu'un enfant et aux familles ayant moins de soutien, notamment les familles monoparentales. • Afin de ne pas stigmatiser les enfants aux prises avec la perte, la famille devrait recevoir du suivi thérapeutique en tant qu'unité. • Des groupes de soutien pour collatéraux confrontés à la perte ambiguë devraient être créés. Ils pourraient, par exemple, fonctionner sur le mode de la «retraite annuelle».

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Greif, G. L., & Bowers, D. T. (2007). Unresolved loss: Issues in working with adults whose siblings were kidnapped years ago. <i>The American Journal of Family Therapy</i>, 35, 203-219.	Etude conduite à travers du NCMEC, Washington D.C. Les deux auteurs ont travaillé précédemment pour le NCMEC. L'étude se base sur la théorie du deuil de Worden. Elle cite aussi les travaux de Boss.	Etude qualitative participative sur un petit échantillon non représentatif. Focus group de deux jours avec 5 adultes dont un frère ou une sœur ont disparu pendant l'enfance
Spilman, S. K. (2006). Child abduction, parents' distress, and social support. <i>Violence and Victims</i>, 21 (2), 149-165.	Travail de mémoire dans le cadre d'un Master of Arts en sociologie. Analyse des données récoltées par Hatcher et al. en 1992 (entretiens 45 jours après la disparition de l'enfant). L'étude s'intéresse surtout à la relation entre soutien externe et détresse.	Etude quantitative sur un échantillon de 146 familles (42 enlèvements familiaux, 104 par un inconnu). L'échantillon inclut des cas où l'enfant a été retrouvé. Cas d'enlèvement par inconnu sélectionnés sur invitation. Echantillon aléatoire des cas d'enlèvement familial.

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
Les familles d'enfants disparus se caractérisent par le manque de communication, les conflits et les ressentiments. La confiance dans les autres (p.ex. parents, police) et dans le monde est ébranlée. L'adaptation des enfants (coping) est dysfonctionnelle : problèmes scolaires, sous-emploi ou chômage, abus d'alcool et de drogues, anxiété, insomnies. Les enfants sont à risque de développer une parentalité anxieuse plus tard dans la vie. Les effets de la disparition transcendent les générations. La recherche du sens de la disparition est très difficile. La religion est souvent utile dans ce cheminement.	Les auteurs tirent les recommandations suivantes : • il faut procéder lentement dans la relation thérapeutique, en vue de reconstruire la confiance. • les enfants doivent pouvoir ressentir de la rage envers leurs parents. • les familles doivent être encouragées à communiquer sur la disparition et à établir des rituels de mémorisation de la personne disparue, tout en laissant son sort ambigu. • il faut éduquer les parents en vue d'encourager l'autonomie de leurs enfants. • il faut encourager les survivants à donner du sens à la perte, p.ex. en s'engageant pour d'autres familles dans la même situation. • les enfants doivent être intégrés dans la réponse à la disparition.
L'étude admet que les résultats sont plus suggestifs que définitifs (p. 157). Les deux types de disparitions analysés sont également bouleversants. Mais pas tous les parents en font une expérience semblable. La sensibilité interpersonnelle des parents augmente si l'enfant disparu est plus jeune. L'auteur explique cela par le sentiment de ne pas avoir été capable de le protéger dans une phase où le rôle des parents est crucial. L'anxiété augmente en cas de disparition aux mains d'un inconnu.	Pas d'implications tirés pour les praticiens. Seulement des pistes additionnelles pour la recherche (notamment pour comprendre l'effet de différents types de soutien). L'étude suggère de combiner données quantitatives et qualitatives.

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Bowers, D. T. (2007). <i>A child is missing: Providing support for families of missing children</i>. National Center for Missing and Exploited Children. Alexandria, VA, United States: National Center for Missing and Exploited Children (NCMEC).	Etude mandatée au NCMEC par le OJJDP. Document destiné aux intervenants. L'étude pourvoit une série d'analyses et de recommandations censées concerner tous les cas de disparition d'enfants. Elle fournit aussi des recommandations spécifiques dans le cas de fugue, d'enlèvement familial ou non familial.	Partage d'expériences pratiques dans le soutien aux victimes. Le travail contient une bibliographie étendue, mais ne cite aucune référence dans le texte. La bibliographie inclut Boss, mais n'inclut pas les études mentionnées dans ce tableau (y compris le travail coécrit par Greif et Bowers en 2005).

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
La première réaction des familles d'enfants disparus est le choc, à la fois émotionnel et physique. Ceci peut les amener à s'isoler ou à répéter des gestes de manière compulsive. La période initiale est une période de « premières », c'est-à-dire d'actes accomplis la première fois en l'absence de l'enfant. Avec le temps, le parent commence à accepter l'absence temporaire de l'enfant. L'acceptation (qui prend une connotation clairement positive dans cet ouvrage) passe aussi par l'assignation temporaire des rôles de l'enfant disparu aux autres membres de la famille. Ces changements seront souvent inconscients, mais ils peuvent avoir des effets néfastes sur les équilibres familiaux. Il est particulièrement nocif que les collatéraux assument les rôles de l'enfant disparu. Les parents, absorbés par leur propre souffrance et par la recherche de l'enfant disparu, peuvent ne pas remarquer ces évolutions. Le parent peut vouloir souffrir, car le manque de souffrance équivaldrait à avouer qu'il est en train d'accepter la disparition. En cas d'enlèvement non familial, le sentiment de culpabilité est souvent très fort. L'incertitude est un élément central de l'expérience émotionnelle des familles concernées. Le parent peut continuellement ruminer différents scénarios concernant la résolution de la situation. L'incertitude s'accompagne de peur (de l'inconnu, des possibilités), qui peut être compensée par l'espoir. Le sentiment de culpabilité est très fréquent. Il se manifeste notamment chez les collatéraux. Il est peu probable, même après plusieurs années, qu'un parent accepte l'idée que l'enfant est mort. Il préférera l'idée que l'enfant, en dépit d'avoir grandi, est fâché contre lui. Cela est néfaste pour la santé physique et mentale et le parent doit recevoir de l'aide. La spiritualité peut jouer un rôle important dans les sens que les familles donnent à la disparition.	Les parents d'enfants disparus ne doivent pas être approchés dans l'optique d'un soutien à long terme. Ils seront disponibles seulement à court terme. Il s'agit surtout de les suivre dans leurs raisonnements. Dans la phase de choc, l'intervention doit aider les parents à distinguer les faits des spéculations. Elle doit aussi aider à trouver un équilibre dans les interactions avec la police. Il est souhaitable de mettre en contact le parent avec d'autres personnes ayant vécu une expérience similaire. En vue de surmonter la phase de choc, il est nécessaire d'organiser la vie autour d'un agenda structurant. Cela doit permettre de pourvoir aux besoins physiques et émotionnels de tous (p.ex. sommeil, nourriture, sport). Cette structure est particulièrement importante pour les enfants. Il faut aussi promouvoir l'échange et la communication au sein de la famille. C'est au moment où le parent dépasse la phase de choc que les intervenants doivent encourager un soutien émotionnel et en santé mentale structuré. En vue de soutenir les collatéraux (tentés de remplacer l'enfant disparu), il s'agit de mettre en valeur leur unicité en tant qu'individus et membres de la famille. Les changements dans les dynamiques familiales doivent aussi être portés à l'attention du/ des parent(s). Les intervenants doivent contrôler leur langage et éviter des termes comme « mort » ou « deuil ». Seuls des termes tels que « absence » ou « disparition » sont acceptables par les familles. Les familles doivent pouvoir ressentir la douleur de l'absence, la peur, la culpabilité, et l'incertitude, même si petit à petit, à leur rythme. Le rôle de l'intervenant est celui de diminuer cette douleur émotionnelle quand elle nuit au parent, d'aider le parent à changer de style d'adaptation. L'intervenant doit aider les personnes en détresse à trouver de l'espoir, même si ce n'est pas dans la situation de l'enfant disparu. Il doit aussi les aider à reconnaître et comprendre le sentiment de culpabilité, en minimisant leurs éventuelles fautes (e.g. cela arrive à tout le monde). Si la famille le désire, un professionnel de la spiritualité peut être intégré à l'intervention. L'intervention doit aussi amener les collatéraux à établir des liens continus avec le/la disparu-e.

Référence	Détails sur l'étude	Méthodes
Anderson, M. (2010). <i>Coping and assumptive world views: Comparing parents of murdered children and parents of missing/returned children in the management of grief</i>. St. Louis, MO, United States: University of Missouri.	Thèse de doctorat en psychologie. Les participants ont été recrutés à travers différents organes de soutien (la chercheuse a eu beaucoup de difficultés à recruter les parents d'enfants disparus). Etude qui met en doute l'approche de Boss. Elle applique la théorie des visions du monde présumées (Janoff-Bulmann) et le Modèle du processus dual (Stroebe & Schut). L'auteure avoue que la recherche comporte des problèmes de validité dus à la petite taille de l'échantillon et à l'instabilité de certains indicateurs.	Etude quantitative basée sur un petit échantillon de 96 personnes (82 parents d'enfant assassiné et 14 parents d'enfants enlevés). Les participants ont reçu 20 USD pour participer à la recherche. L'échantillon de parents d'enfants disparus était d'abord de 17 personnes. Pour la majorité d'entre eux (14 sur 17), l'enfant est retourné, ce qui oblige l'auteure à éliminer les trois cas irrésolus (manque de signification statistique). La temps écoulé depuis l'événement varie de personne à personne.

Principaux résultats	Implications pour les intervenants
En ce qui concerne l'adaptation à la perte, il n'y a pas de différence significative entre les parents d'enfants disparus/retournés et les parents d'enfants assassinés. Les caractéristiques principales sont : • le passage du temps tend à diminuer l'intensité du deuil ; • le deuil de ces parents a une dynamique propre : la bienveillance du monde et l'estime de soi comptent plus que le sentiment de justice, de contrôle ou la chance. Les parents d'enfants disparus/retournés dont l'enfant a disparu en bas âge ont des niveaux de deuil plus élevés que ceux dont l'enfant a disparu dans l'adolescence (p. 68). L'auteur explique cela par les différentes causes (enlèvement vs. fugue), auxquelles les parents ne peuvent que donner des significations différentes. L'estime de soi (worthiness of the self) des parents d'enfants assassinés est plus basse que celle des parents d'enfants disparus/retournés.	Les cliniciens devraient essayer de réduire chez les familles concernées les formes négatives d'adaptation. L'auteure souligne la nécessité de comprendre les conditions psychologiques existantes avant la perte, en vue de comprendre le type d'adaptation que le parent pourrait utiliser. Elle suggère que des thérapies cognitives comportementales permettraient aux personnes concernées de gagner contrôle sur leurs émotions et leurs pensées et d'éviter les formes « négatives » d'adaptation (p. 67). Les thérapeutes devraient aider les endeuillés à comprendre l'impact de leur vision du monde sur le deuil. L'auteure distingue des mesures thérapeutiques universelles, sélectives et indiquées.

Cet ouvrage :

«Au seuil du deuil? Les familles d'enfants disparus à l'épreuve de l'incertitude»
sera accessible sur le site :

www.sarahoberson.org

Septembre 2013