

Université Mouloud Mammeri de Tizi-Ouzou
Faculté des sciences humaines et sociales
Département de psychologie

Titre de la communication

Empreinte culturelle et thérapie familiale.
Quand les patients participent à l'orientation de la
prise en charge

Non et prenons des communicants :

- **Rachid BELKHEIR**
- **Fatima MOUSSA**

RESUME

Dans cette contribution¹ nous nous intéressons à certains aspects de la culture dans le contexte Algérien, particulièrement dans les situations de handicap comme celle de l'enfant porteur de trisomie 21. Nous voulons aussi montrer que lorsque la famille vient en thérapie, elle apporte avec elle son histoire² qui est souvent singulière, constituée d'un corpus de croyances familiales, de convictions non mises en question par les différents membres et qui constituent le mythe familial. Le mythe étant défini comme un idéal fonctionnel évident et *un guide des conduites, indicateur de ce qui est exigé, permis ou au contraire interdit* (Andrey, 1983, p.107)³.

L'expérience nous montre que les familles mettent en place un système d'aide interne et même si elles s'adressent à l'extérieur pour être aidées, les intervenants ne peuvent proposer une aide qui s'oppose au système d'aide interne car ce dernier est relié au mythe du groupe.

Le génogramme est un outil précieux dans le repérage de certains troubles liés à la transmission et dans l'identification du mythe familial. Les patients sont partie prenante dans ce travail, il participent en quelque sorte à l'orientation de la prise en charge avec ce qu'ils disent au début du travail thérapeutique sur leur histoire, leurs croyances, leurs peurs, leurs rêves, mais surtout par l'interprétation qu'ils donnent sur les causes du handicap. Ainsi quand le handicap est considéré comme le règlement d'une ou de dettes ou interprété comme une malédiction des ancêtres (*daouat-echar*) c'est que la réalité ne suffit plus, ne s'explique plus, alors intervient le mythe et avec le mythe l'imaginaire. Neuburger (2011)⁴

Le travail du thérapeute va alors se trouver orienté vers la déconstruction de ce mythe qui est destructeur. Il se fait souvent par le biais d'une parole partagée.

L'analyse des données recueillies à travers les entretiens systémiques et le génogramme familial, montre que ces familles éprouvent une souffrance psychologique où culpabilité, honte, déni de la déficience de l'enfant, externalisation de la cause du handicap, état dépressif et anxiété sont prégnants.

Pas à pas, cette souffrance s'est atténuée. Un temps de repérage des compétences résiduelles, réorganisation et d'adaptation a permis aux parents de s'inscrire et de participer à un processus de prise en charge favorable pour eux et pour leur enfant.

Mots clés : Famille, handicap, culture, mythe familial, déconstruction, prise en charge.

Empreinte culturelle et thérapie familiale. Quand les patients participent à l'orientation de la prise en charge

Zina MOUHEB, Rachid BELKHIR, Fatima MOUSSA

¹ Equipe de recherche de l'Université d'Alger 2, Projet PRFU (CNEPRU) : *Représentations de la maladie, trajectoires et processus thérapeutique*, S/D Fatima Moussa . Code projet : I05L03UN160220180012

² Mecarelli, M. (2013). L'enfant handicapé moteur à la croisée de la culture familiale et de la culture institutionnelle. Dans : Régine Scelles éd., *Famille, culture et handicap* (pp. 109-122). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.scelles.2013.02.0109.

³ Andrey, B. (1983). « Du mythe au rituel en thérapie familiale systémique. Etude d'un cas », dans Rey, Y. *La thérapie familiale telle quelle*, Paris, ESF. Cité par Moussa, F. « Du tabou de la virginité au mythe de 'l'inviolabilité', Le rite du R'bit chez la fillette dans l'est algérien ». Revue « DIALOGUES » : *Recherches cliniques sur le couple et la famille*, n°185 :. ERES, septembre 2009 pp 91-103

⁴ *Le mythe familial*, coll. Art de la psychothérapie, Italie : ESF,

Introduction

La vie d'une famille est marquée par des situations difficiles qui peuvent influencer son processus et son fonctionnement habituel. Parmi ces situations, nous nous intéressons à l'étude des familles ayant un enfant handicapé, en particulier, porteur du syndrome de trisomie 21. Pour ROUGEUL (2003), la naissance d'un enfant handicapé, qu'elle soit prévue ou non est une situation de crise pour les parents qui y sont confrontés. Cette crise éprouve chez les parents et d'autres membres de la famille, une souffrance psychologique teintée de la honte et la culpabilité, voir même d'autres symptômes même si transitoires. La culpabilité et la honte parentale non traitées, non élaborées, voire non éprouvées, indicibles, pèseront doublement sur l'enfant porteur du handicap comme sur les autres membres de l'éventuelle fratrie, condamnés à les prendre en charge, assignés d'une part à une fonction de porte-affects, et soumis d'autre part aux effets toxiques des transmissions cryptiques. (Ciccone, 2012). L'arrivée d'un enfant, déficient ou non, est forcément un moment de crise nécessitant le remaniement des rôles au sein du couple ainsi qu'une modification de son image sociale, le faisant passer du statut de couple à celui de famille. Selon Stoneman et Brody (1984), si l'un des sous systèmes est soumis à un changement, il va influencer tous les autres systèmes selon un modèle d'influences réciproque. Ainsi, toute la cellule familiale est touchée lors de la naissance d'un enfant handicapé, aussi bien les parents et le couple que la fratrie. L'identité du groupe change et les relations sociales se modifient. La famille va devoir s'adapter aux chamboulements que provoque une telle naissance. Dans cette modeste recherche, nous nous questionnons sur cette souffrance familiale engendrée par la naissance d'un enfant porteur de la trisomie 21, ses étapes d'évolution, en essayant de comprendre l'empreinte culturelle dans cette trajectoire, et dans le processus de réorganisation du système familial. Pour répondre à ce questionnement, nous nous basons sur la méthode clinique à travers l'étude de cas de famille algérienne ayant un enfant porteur de trisomie 21. L'analyse des données recueillies à travers les entretiens systémique et le génogramme familial, montre que ces familles éprouvent une souffrance psychologique cliniquement significative, elle se manifeste par le sentiment de la culpabilité et de la honte, le déni de la déficience de l'enfant, état dépressif, et anxiété. Cette souffrance est modérée selon la signification socioculturelle attribuée à l'handicap de l'enfant. Dans les systèmes familiaux plus ou moins ouverts, après un temps de réorganisation et d'adaptation grâce à une empreinte culturelle positive, les symptômes étaient transitoires, ce qui a permis aux parents de s'inscrire dans un processus de prise en charge favorable pour leur enfant.

L'impact du handicap sur les parents

La révélation d'un handicap chez l'enfant est une expérience effrayante pour les parents, une épreuve sur laquelle il leur est très difficile de retourner tant son vécu est indicible. Nous touchons de près à travers les histoires de vie, la profondeur de leur atteinte psychologique et blessure narcissique. « La blessure de l'enfant est une blessure pour ses parents dont ils portent les cicatrices à l'intérieur de leur propre corps et de leur propre psyché, tel est le sens de l'expression consacrée de blessure narcissique ». (SAUSSE, 1996, P 49).

Il y a une autre forme de souffrance des parents, celle qui résulte des comportements et attitudes qui ne sont pas suffisamment élaborés par les professionnels concernés par l'annonce. Au cours de l'expérience de cliniciennes ils ont remarqué combien les modalités de l'annonce du handicap influencent fortement les réactions des parents et conditionnent leur vécu face à cet événement tragique.

Ce moment clé de l'histoire de la famille avec le handicap revêt une importance capitale, les paroles prononcées par le médecin sont d'une importance capitale. La révélation est très mal vécue parce qu'elle est une réalité irreprésentable, pour le parent mais aussi parce qu'elle est dite avec des propos inappropriés, défaitistes et catastrophiques. Les parents sont marqués par le souvenir des paroles employées par les médecins et qu'ils estiment brutales, dans la mesure où ils n'y étaient pas du tout préparés. Un père d'un enfant atteint d'une malformation de la colonne vertébrale nous dit : « le radiologue m'a dit que ces enfants ne survivent pas généralement à leur lésion sinon ils seront paraplégiques, arriérés mentaux, ils font des insuffisances rénales. Tout un tableau pour me dire que mon enfant est un cas désespéré ».

Des situations extrêmes appellent des solutions extrêmes, devant la situation de la révélation le psychisme parental met en place un certain nombre de processus que FERENCZI (1982) nommé les « stratégies de survie » destinées à amoindrir l'impact de la réalité traumatique et d'éviter à la personne traumatisée un effondrement psychique. (FISCHER, 2003). C'est stratégies comme mode de réponse à ce qu'il leur arrive et que nous appellerons mécanismes de défenses revenaient dans presque tous les discours des parents. Nous en avons relevé en effet des comportements de déni et de refus de la réalité de l'enfant, les parents ont souvent recours au déni pour s'auto protéger et atténuer l'agression dont ils sont victime. Or, nous constatons que ce déni va souvent de pair avec le clivage, c'est-à-dire que le parent est partagé en deux parties, une qui sait et une autre qui nie, une qui admet la réalité et une autre qui garde l'espoir.

Le recours à Dieu a aussi été prégnant. La religion est le recours subliminal le plus fréquent chez les parents. Dans leur souffrance ils s'appuient sur leur foi en Dieu. La religion leur donne un sens à ce qui leur arrive et les aide à supporter l'insupportable et aussi chez certains parents un comportement de repli et d'isolement voire de rupture sociale. « Le traumatisme vécu par les parents les conduit souvent à se replier dans une position de renfermement et d'isolement douloureux ». (ANGEL, P. et MAZET, PH. 2004, P 612).

Discussion clinique des résultats de la recherche

L'analyse du contenu des entretiens menées avec notre population d'étude, nous a permis de dégager qu'elles constatations concernant les parents ayant un enfant handicapé à la naissance. D'abord, la plus part des parents sont affectés par l'annonce du handicap de leur l'enfant qui a bouleversé leurs états psychologique, considéré comme un événement traumatique parce qu'ils étaient face à une situation inattendue, qui ne correspond pas à l'objet imaginaire construit par les parents durant la grossesse. Selon EVAN 1976 « toute personne en état de choc lorsqu'elle est placée devant un fait inattendu ». L'arrivée d'un enfant handicapé à la naissance est considérée comme une perte de l'objet imaginaire et fait rentrer les parents dans une souffrance psychologique. Cependant, ceci diffère d'un parent à un autre selon la perception et la réaction de chacun d'eux, cet événement décrit par SCHELLE Régine comme un événement traumatique vécu de façon singulière par chacun des parents

par exemple « j'ai pleuré beaucoup, ça me fait mal à l'intérieur » le choc est exprimé d'une manière très profonde. Dans le deuxième cas le choc est exprimé clairement avec une souffrance très intense. Dans le troisième cas autrement par des signes de stress. Dans le cinquième et le sixième cas la maman a été choquée au point qu'elle était l'objet d'un traitement psychiatrique. Dans le dernier cas le choc de cette maman exprimé de manière très violente et agressive élaboré par une communication digitale au moment qu'elle voulait frapper la sagefemme.

Ensuite, après le choc de l'annonce de l'handicap de leurs enfants ces parents ont un grand sentiment de culpabilité exprimé de différentes façons, à savoir son intensité et son origine : soit par rapport à soi-même ou bien à l'extérieur, à l'exemple du premier cas, la maman imagine que ses proches considèrent que c'est de sa faute ce qui est lui arrivée. Elle se culpabilise comme quoi elle a commis une erreur, et dans le même sens dans le troisième cas ; la maman se culpabilise par rapport à sa faute commise pendant sa grossesse ou elle n'a pas pris soin de sa grossesse. Dans le cinquième cas une autre forme de culpabilité dirigée vers les ancêtres, ces derniers peuvent être derrière l'handicap de sa fille, dont le but de celle-ci est de soulager ou de dégager la responsabilité.

Par conséquent, ces parents, et pour faire face à leur sentiment de culpabilité adoptent diverse stratégies correspondant au modèle de Maurice TRINGLER qui considère cinq grands types de stratégies de défense contre le sentiment de faute : D'abord, repérer pour s'en sortir à deux devant les difficultés de leur enfant handicapé, la très grande majorité des parents s'efforcent de comprendre la situation afin de s'adapter. Cette stratégie est utilisée presque dans tous les cas.

Ensuite, surprotéger pour se rassurer : les parents montrent un souci extrême de protéger leur enfant handicapé estiment généralement qu'on ne fait jamais assez pour lui, ou au contraire qu'on le met en danger en le poussant à dépasser ses limites. C'est une stratégie très adoptée par les parents de l'échantillon de notre recherche.

En plus, les parents se soulagent de la faute sur l'autre : consiste à expulser leurs sentiments et penchants agressifs de leur monde intérieur en les localisant sur des personnes de leur entourage, par la suite les parents prennent la distance avec ces personnes.

En effet, ne rien savoir pour ne rien ressentir : elle règle définitivement la question de la culpabilité en faisant purement et simplement comme si elle n'existait pas. C'est ce qu'on a remarqué dans le contenu des entretiens, les parents ont tendance toujours à dénier l'handicap de leur enfant pour ne rien ressentir à titre d'exemple dans le cas de Brahim qui ne voit pas l'handicap de sa fille par l'invention des critères de classifications qu'il exclut de catégorie des handicapés, dans le cas de Kahina qui ne reconnaît pas les limites de son fils et qu'elle le voit normal.

Enfin, un incoercible besoin de punition. Les parents semblent payer une faute personnelle en prenant sur eux les difficultés de leur petit garçon ou de leur petite fille, comme s'ils devaient se faire souffrir pour moins ressentir la culpabilité. Ce dernier mécanisme nous l'avons constaté pendant l'analyse des contenus plus fréquemment dans les cas, exemple le cas de Kahina conçoit l'idée que c'est

de sa faute, et le cas Khadidja qui croit commis des péchés, et le cas de Rachida, elle aussi considère qu'elle a commis une faute de ne savoir accepter sa grossesse.

En effet, on découvre en ce qui concerne le déni et nous notons que juste après l'annonce la plus part des parents refusent leurs enfants car, ils ne correspondent pas à leurs enfants imaginaires, mais par la suite ils s'adaptent avec leurs enfants tout en les considérant jamais comme handicapé en redevable que leurs capacités malgré qu'elles sont limitées. Enfin, la confrontation des parents à l'avenir de leur enfant les conduit à reconnaître les limites de leurs enfants handicapés. Cette attitude rentre dans les stratégies des parents pour s'adapter à leurs situations évoquées précédemment.

En plus, après l'analyse du contenu des entretiens, cela nous a permis de révéler que l'arrivée de l'enfant handicapé à la naissance n'affecte pas la relation entre couple comme dans le cas de Malika lorsque son époux s'est montré solidaire avec elle, et c'est pareil dans tout les cas mais par contre il y a une certaine rupture entre les parents et les membres de la famille comme dans le cas de Brahim qui a coupé toute relation avec sa sœur à cause de ses mauvaises paroles adressées à sa fille handicapée. Aussi dans le cas de Malika, qui a puni sa famille tout en coupant tout genre de relation avec eux.

Par ailleurs, malgré le vécu traumatique de ces parents par l'arrivée de leur enfant handicapé, ils sont arrivés à faire leur deuil, et de s'adapter à leur situation, ce travail consiste en un ensemble d'étapes successives en commençant : d'abord par le choc, ensuite la négation, après désespoir : la vision négative de soi-même, cependant adaptation, enfin acceptation, ces étapes ressemblent au modèle d'EVAN 1976, et de DROTAR 1975.

De plus on a déduit qu'ils existent un ensemble de conditions qui contribuent à mieux s'adapter, à se soulager, et de rassurer ces parents parmi ces conditions nous retenons :

- a. L'apport du centre psychopédagogique : la satisfaction de ces parents est grande vue les progrès de leurs enfants que ce soit dans les habitudes quotidiennes comme l'apprendre à manger à se laver, en quelque sorte leurs enfants doivent avoir une pseudo autonomie, qui soulage ces parents, ainsi les acquisitions intellectuelles comme savoir écrire et lire des lettres..., ensuite le centre permet aux parents des rencontres avec d'autres parents et de faire des idées sur le vécu de l'autre, apprendre des expériences et des conseils d'orientation, le fait d'accompagner leurs enfants quotidiennement fait disparaître le complexe vers la vision de l'autre.
- b. Les moyens économiques sont très importants pour la prise en charge de leur enfant comme assurer à l'enfant la rééducation (orthophonique), prise en charge psychologique et psychiatrique, médicale qui coûte cher.
- c. Le soutien et la vision positive de l'autre (les proches la société, les professionnels).
- d. Le recours à la foi, ce mécanisme a un apport important à l'adaptation et à l'acceptation.

En fin, nous avons aussi remarqué que le facteur de sexe de l'enfant joue un grand rôle dans l'anxiété des parents envers l'avenir, surtout pour ce qui concerne le mariage, la fille n'a pas de chance de se marier le garçon possède plus de chances. De même pour le degré de l'handicap, plus qu'il penche à être léger plus les parents acceptent et s'adaptent rapidement.

Conclusion

Malgré les ambiguïtés de la notion de culture, nous constatons qu'au cours de ces dernières années, les professionnels de l'aide et du soin, ainsi que les chercheurs, s'intéressent de plus en plus à l'empreinte dans le processus thérapeutique. Dans une situation de handicap, les familles, à la venue de l'enfant porteur d'handicap, éprouvent un vécu plus en moins douloureux. Selon Rougeul (2003), la naissance d'un enfant handicapé, qu'elle soit prévue ou non est une situation de crise pour les parents qui y sont confrontés. Cette crise entraîne chez ces parents et d'autres membres de la famille une souffrance psychologique teintée de la honte et de culpabilité. Pour Ciccone (2013), cette culpabilité et honte parentale non élaborées pèseront doublement sur l'enfant porteur du handicap comme sur les autres membres. Pour dépasser cette crise et donner de sens à cette souffrance, le groupe familial s'appuie sur sa culture. Cette culture familiale qui représente l'ensemble des valeurs et des croyances propres à une famille, peut se trouver en confrontation avec les cultures de soins des professionnels (Micarelli, 2013).

Dans cette contribution nous nous intéressons à cette culture familiale dans le contexte Algérien, qui assigne une place spécifique au sujet handicapé, en particulier l'enfant porteur de trisomie 21. Le sens accordé à l'arrivée de ce dernier prend trois connotations :

- positive, du fait qu'il est considéré comme ouvrant une porte d'entrée pour les parents au paradis (*bab-el-djena*)
- négative, car considéré comme le règlement d'une ou de dettes ou interprété comme une malédiction des ancêtres (*daouat-echar*)
- neutre, en tant qu'elle renvoie à l'idée du destin (*mektoub*) où acceptation et défaitisme sont souvent la règle.

Nous questionnons dans cette étude, le poids du vécu psychologique de ces familles : Comment les membres de la famille s'arrangent pour s'approprier un sens qui leur permet de gérer la crise provoquée, et d'élaborer le sentiment de honte et de culpabilité en s'appuyant sur l'héritage culturel ?

L'analyse des données recueillies à travers les entretiens systémiques et le génogramme familial, montre que ces familles éprouvent une souffrance psychologique cliniquement significative, qui se manifeste par un sentiment de culpabilité et de honte, le déni de la déficience de l'enfant, un état dépressif, une anxiété. Cette souffrance est modérée selon la signification socioculturelle attribuée au handicap de l'enfant. Dans les systèmes familiaux plus au moins ouverts, après un temps de réorganisation et d'adaptation et grâce à une empreinte culturelle positive, parfois juste neutre, les symptômes sont transitoires, ce qui a permis aux parents de s'inscrire dans un processus de prise en charge favorable pour eux et pour leur enfant.

Référence :

- Ciccone, A. et Ferrant, A. (2015). Honte, culpabilité et traumatisme. Paris, Edition Dunod.

- Mecarelli, M. (2013). L'enfant handicapé moteur à la croisée de la culture familiale et de la culture institutionnelle. Dans : Régine Scelles éd., *Famille, culture et handicap* (pp. 109-122). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.scell.2013.02.0109.
- Rougeul, F. (2003). *Familles en crise : Approche systémique des relations humaines*. Suisse, Georg Editeur.
- Stoneman, Z., Brody, G.H, & Mackinon, C. (1984). Naturalistic observations of children's activities and roles while playing with their siblings and friends. *Child Development*, 55, 617-627
- Mecarelli, M. (2013). L'enfant handicapé moteur à la croisée de la culture familiale et de la culture institutionnelle. Dans : Régine Scelles éd., *Famille, culture et handicap* (pp. 109-122). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.scelles.2013.02.0109.
- Andrey, B. (1983). « Du mythe au rituel en thérapie familiale systémique. Etude d'un cas », dans Rey, Y. *La thérapie familiale telle quelle*, Paris, ESF. Cité par Moussa, F. « Du tabou de la virginité au mythe de 'l'inviolabilité', Le rite du R'bit chez la fillette dans l'est algérien ». Revue « DIALOGUES » : *Recherches cliniques sur le couple et la famille*, n°185 :. ERES, septembre 2009pp 91-103
- *Le mythe familial*, coll. Art de la psychothérapie, Italie : ESF,