

DE L'EXODE À LA DECOUVERTE D'UN MONDE NOUVEAU

Sébastien et sa famille face aux défis dans une nouvelle terre, un parcours du combattant
Dre Annie LUFUNGULA LOKOTOLO

I. AVANT -PROPOS

Mon passage à l'Unité Psychiatrique de Développement Mental (UPDM) m'a permis de rencontrer plusieurs situations différentes. La plupart des cas étaient assez complexes avec des personnes ayant le trouble neuro-développemental (TND) dans toutes ses formes. Malgré la complexité de la prise en charge dans cette unité, j'avais apprécié et trouvé intéressant l'implication de tous, « tout le monde devrait mettre la main à la pâte » pour optimiser la prise en soin. Une prise en charge qui requiert un travail en équipe, en partenariat ou tripartite (médecins généralistes, psychiatres ou autres médecins spécialistes, infirmiers, ergothérapeutes, physiothérapeutes, logopédistes, psychomotriciens, psychologues, équipes socio-éducatives, assistance sociale, curateurs, etc.). Ce réseau offre la possibilité de démontrer sa résilience et son efficacité.

Ce passage a été extrêmement enrichissant pour moi, même si la formation des médecins psychiatres en trouble neuro-développemental est assez rudimentaire et sont souvent confrontés aux difficultés liées à ce trouble.

Après avoir quitté les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), je me suis rendue compte de l'excellence de cette formation dans la prise en charge de cette population souffrant du TND.

Lors de mon installation en cabinet privé, j'ai été surprise du grand nombre des demandes des patients dont leurs familles me sollicitaient pour la poursuite de suivi de leurs proches. Certaines familles se présentaient directement sans rendez-vous à mon cabinet.

Je ressentais une grande émotion en constatant que j'occupais une position importante et vivais au sein de cette population qui avait certainement compris et senti mes qualités et mes valeurs. La compréhension, l'écoute attentive et l'empathie, la compassion, l'ouverture d'esprit, etc., des concepts qui ressortent dans ma pratique et lors de mon suivi psychiatrique et psycho-thérapeutique.

Le cas de Sébastien* (nom d'emprunt) né en 2003, que je vous présente m'a été adressé par un médecin généraliste. Cette recommandation a été faite de bouche à l'oreille face à ma bonne réputation et mon professionnalisme selon l'avis des patients. Ce médecin a reçu ce patient sur recommandation de son assistante sociale pour une évaluation face au « comportement bizarre, inadéquat » de ce jeune homme à son école (difficulté à s'exprimer, apathie, euphorie, colérique...). N'ayant pas la maîtrise de

* Le patient et sa famille ont donné leur accord pour cet écrit

la problématique, le médecin a bien jugé de l'intervention d'un médecin spécialiste pour s'occuper de la situation. La personne ayant un retard mental peut être en difficulté de verbaliser ses plaintes pour mieux se faire comprendre dans un langage adéquat. « Souvent, des comportements inadéquats, des comportements défis motivent l'environnement à chercher de l'aide médicale¹⁴ ».

2. INTRODUCTION

Le mot Exode, en grec ancien **exodos**, signifie « sortie », **ex** c'est « hors de » et **hodos** « route » donc aller hors de. L'exode est donc une immigration en masse d'une population vers un autre environnement pour échapper à un autre hostile souvent à cause d'une guerre, d'une catastrophe naturelle ou humanitaire, d'une crise politique ou économique.

Comme dans le livre de pentateuque, l'Exode relate la sortie des Israélites du pays d'Égypte après 400 ans des calvaires, des travaux forcés, d'asservissement et d'oppression du roi Pharaon ; Considéré comme puissant, un dieu sur terre. L'Exode se rapporte au pharaon Ramsès II et au peuple israélite au XIII siècles avant Jésus -christ.

Pour Christiane Descoches-Noblecourt, l'exode relève du mythe pur et simple. Les ouvriers travaillaient et recevaient en récompense une nourriture abondante. Pour mettre fin à cet asservissement, il aurait fallu l'intervention d'un auguste prophète nommé « Moïse » pour les libérer et les conduire dans un nouveau monde, la terre promise par Dieu, le pays de surabondance où coule le lait et le miel⁴.

Sébastien et sa famille composée de sa mère et de sa petite sœur à cause de la détresse, de la misère, des oppressions et asservissements subis par les autorités en place ont choisi de quitter leur pays d'origine dont je tais le nom pour respecter la confidentialité. Cette famille considère que la Suisse est un nouveau monde, un monde de paix, de surabondance, un pays connu pour sa neutralité, un pays puissant dont la force économique figure parmi les pays ayant le PIB (Produit Individuel Brut) parmi les plus élevé au monde.

3. HISTOIRE NATURELLE DU TROUBLE, UN PEU DE THEORIE

J'apprécie beaucoup de rafraîchir la mémoire pour se rappeler des connaissances sur un sujet même connu ; cela à mon avis évite à être omniscient ou ignorant et aide aussi à découvrir des nouvelles notions.

Un rappel sur les troubles Neuro- développementaux (TND)

Les TND sont de plus en plus connus du public. Ils désignent des anomalies de fonctionnement du cerveau survenant lors de son développement.

Ces déficits du développement entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel, des difficultés à communiquer ou à interagir avec l'entourage, des troubles d'apprentissages et du langage.

Les TND regroupent :

1. Les troubles du développement intellectuel (retard mental - handicap intellectuel)
2. Les troubles du spectre de l'Autisme (TSA)
3. Les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)
4. Les troubles du développement du langage oral (dysphasie) ou de la coordination (dyspraxie).

3.1. Retard Mental

Notre thème se basant sur le trouble du développement intellectuel, j'ai choisi le terme du *retard mental* selon la terminologie de l'association des Psychiatres Américain (APA), la CIM 10, DSM-5 également celle l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

3.2. Élément du contexte sur le retard mental

Selon l'OMS dans sa classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement¹⁷, le retard mental est défini comme un arrêt de développement mental ou un développement mental incomplet caractérisé par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global de l'intelligence c'est à dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique, ou survenir isolément.

Selon l'Association Américaine pour le Retard Mental¹, le retard mental est un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu, caractérisé par un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne. Ce fonctionnement s'accompagne des limitations

significatives dans le comportement adaptatif dans au moins deux des secteurs d'aptitudes dont : la communication, l'autonomie, la vie domestique, les aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, les responsabilités individuelles, l'utilisation des acquis scolaires, le travail, les loisirs, la santé et la sécurité².

Des études européennes estiment la prévalence du retard mental à environ 1 % dont la majorité de 85% présenterait un retard mental léger, 35% pour un retard mental moyen, 10% un retard grave et 5% un retard profond². Le retard mental touche légèrement plus d'hommes que de femmes.

3.3. Paradigme du retard mental dans la société en voie de développement.

Dans la plupart de ces sociétés, le diagnostic scientifique du retard mental est mal compris, rejeté voire non accepté par la population. Cette dernière se fie souvent au diagnostic transculturel. Ayant peu des connaissances ou presque rien *le peuple périt par manque des connaissances*, ce trouble est considéré comme une conséquence d'un mauvais sort, de la sorcellerie, une punition ancestrale ou divine, une malédiction, lié aux pratiques d'envoûtement ce qui emmène la famille à faire des recherches sur la causalité du trouble afin de le traiter en appliquant les pratiques ou traitements ancestrales ou traditionnelles. Selon Pierre(1987), le respect de la coutume, des prescriptions des ancêtres et celles des aînés sont fondamentales pour l'africain. En cas de défaillance vis-à-vis de certaines règles, la coutume prévoit des sanctions voire des rites pour réparer la faute commise.

L'association des psychiatres américains dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux², mentionne que le handicap intellectuel existe dans toutes les ethnies et cultures. Que la connaissance des éléments culturels soit indispensable pendant l'évaluation, car on devra tenir compte du contexte ethnique, culturel et linguistique du sujet ; de ses expériences réussies et de son fonctionnement adaptatif au sein de son cadre culturel et communautaire.

3.4. Terminologie

Selon Sebastian¹⁹, les termes utilisés pour définir les personnes ayant un retard mental ont beaucoup évolué au cours du temps.

Aux XIXième siècle, plusieurs termes avaient été utilisés à travers le monde pour nommer la personne en situation de retard mental dont certains que je trouve à mon sens péjoratifs, inacceptables et irrespectueux « personne démoniaque, un idiot, un imbécile, un simple esprit, etc.... ».

L'association des Psychiatres Américain (APA) dans le manuel de diagnostic et statistique des troubles mentaux² également que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans la (CIM-11), emploient néanmoins le terme « retard mental ».

Généralement, l'expression « développemental disabilities » semble s'employer de plus en plus dans la littérature scientifique⁸.

Plusieurs systèmes de diagnostics et des classifications présentent des définitions du retard mental (CIM-10, DSM-5, AAMR). Les systèmes de classification du retard mental peuvent se baser sur divers critères, par exemple sur l'étiologie, sur l'intensité des besoins de soutien, sur le niveau du quotient intellectuel ou sur le niveau des comportements adaptatifs¹⁵.

L'OMS fixe 4 degrés de retard mental en fonction du quotient intellectuel :

1. RETARD MENTAL LÉGER : Il correspond à un score de 50-55 à 70, les personnes rencontrent des difficultés scolaires mais peuvent s'intégrer à la société de manière autonome.
2. RETARD MENTAL MOYEN : Il s'agit d'un score de 35-40 à 50-55. Ces personnes rencontrent des difficultés scolaires, des bonnes capacités de communications et une indépendance partielle. Il est essentiel de leur apporter un soutien sur différents niveaux pour une meilleure intégration dans la société.
3. RETARD MENTAL GRAVE : 20-25 à 35-40, les personnes ayant besoin de soutien prolongé.
4. RETARD MENTAL PROFOND : 20-25 et moins, les personnes ayant peu de capacités à communiquer à se déplacer et prendre soins d'elles-mêmes.

3.5. Les étiologies du retard mental

Selon la recherche médicale et génétique, les causes du retard mental peuvent être innées ou acquises.

Dans les causes innées, nous avons des anomalies chromosomiques et les génopathies comme la trisomie 21, le syndrome l'X fragile¹³. Selon Collignon, plus de 1 200 atteintes génétiques seraient associés à un retard mental⁶.

Les causes acquises sont très variées. Elles sont liées à des accidents ou des maladies qui peuvent subvenir pendant la grossesse, au cours de l'accouchement ou après la naissance en l'occurrence le syndrome de l'alcoolisme fœtal, conséquence d'une consommation d'alcool par la femme enceinte pendant la grossesse, une complication de l'accouchement qui entraîne une anoxie néonatale, la prématurité, le traumatisme crânien, une infection comme la méningite, une intoxication au plomb, les séquelles des convulsions¹³.

Certains chercheurs considèrent que le retard mental peut aussi avoir une origine « socio-familiale » ou psychosociale. Un certain nombre des personnes ont effectivement des QI faibles sans présenter des signes manifestes d'un retard mental. Ces personnes proviennent d'un milieu socio-économiques défavorisés soit issues de familles ayant d'autres personnes avec un retard mental. Nous pouvons dire que la situation de pauvreté est parfois considérée comme une cause du retard mental.

3.6. Traitement du retard mental

Le retard mental n'est pas une maladie. Il n'est donc pas guérissable. Il n'y a pas de traitement spécifique. Son traitement s'articule autour d'une prise en charge pluridisciplinaire réunissant différents professionnels de la santé. L'approche éducative ou psycho-thérapeutique est importante car elle permet à la personne ayant une déficience intellectuelle d'augmenter les fonctions adaptatives. Et également, le processus d'apprentissage est utile pour développer de compétences essentielles à l'augmentation de l'autonomie, à la meilleure intégration possible au sein de la famille et de la communauté ainsi qu'à accroître la capacité de participation sociale malgré leurs limitations. Une méta-analyse portant sur l'efficacité de l'éducation spéciale et des services afférents¹² montre que les interventions de nature éducative (intervention précoce, enseignement assisté par ordinateur, enseignement des stratégies mnésiques et de compréhension de l'écrit, tutorat par les pairs, instruction directe) sont plus bénéfiques que des prises en charge plus spécifiques reposant sur la médication ou des rééducations instrumentales.

4. HISTOIRE DE SEBASTIEN ET SA FAMILLE

Sébastien est un jeune garçon âgé de 23 ans, il est l'aîné d'une fratrie de 2 enfants. Sa petite sœur a 2 ans moins que lui. Son père est décédé lorsque Sébastien avait l'âge de 6 ans dans son pays d'origine. Sa mère est âgée de 44 ans.

A ses 15 ans, Sébastien et sa famille (mère et sœur) sont arrivés en Suisse, en 2016, dans le contexte d'un exode du pays d'origine vers la Suisse suite aux mauvais traitements subis de la part des autorités en place dans son pays d'origine, maltraitances caractérisées par la discrimination, les inégalités sociales, les injustices ainsi sur un fond de grave crise économique et politique.

Dans leur pays d'origine, les enfants des familles pauvres étaient marginalisés. Issu d'un milieu défavorisé, Sébastien et sa sœur fréquentaient dans des écoles spéciales où des classes étaient destinées aux enfants atteints d'un handicap mental ou rencontrant des difficultés d'apprentissage. Cette discrimination les empêchait de participer pleinement à la vie sociale et les confinait dans un cercle vicieux de pauvreté et d'exclusion rendant difficile leurs perspectives.

A l'âge de 10 ans, face à la pauvreté et pour soutenir sa famille et sa survie, Sébastien était obligé de travailler. Il s'était positionné en adulte pour répondre aux besoins de sa famille. Boszormen-Nagy et Krasner⁵ parlent de la parentification comme une non-reconnaissance de la contribution de ce que fait l'enfant pour la famille et cela est destructeur car l'enfant est privé de son droit d'être un enfant. Pour Jurkovic¹¹ (1999), la parentification a deux fonctions dans le système familial : (1) une fonction émotionnelle avec des éléments de médiation, de confiance et de soutien, et (2) une fonction instrumentale avec des tâches concrètes comme prendre soins d'un parent malade, les tâches ménagères et les contacts avec l'extérieur. Tous ces éléments non reconnus de la parentification peuvent amener à l'enfant à une certaine souffrance pouvant s'exprimer sous forme d'anxiété, de culpabilité, d'une faiblesse d'estime de soi, de la méfiance dans les relations, des sentiments dépressifs et de honte.

Le travail de Sébastien avait eu certainement un impact négatif sur son bien-être sur le plan de l'éducation, de la santé, et sur le plan psychologique. L'article 3(d) de la convention de l'OIT n° 182 définit le travail dangereux comme « un travail qui, par sa nature ou les circonstances dans lesquelles il est effectué, est susceptible de nuire à la santé, la sécurité et aux mœurs des enfants ». Sébastien avait été dans cette situation et il avait travaillé dans un environnement malsain et dangereux. Il effectuait des travaux forcés et tombait fréquemment malade, malgré cela il était obligé de se rendre

au travail. Autrement dit, il n'avait pas le droit de s'absenter sous peine d'être réprimandé. Il travaillait dans différents secteurs de l'entreprise dans laquelle il était employé (l'agriculture, la manufacture, le secteur de la construction, la restauration, la pêche, les services domestiques).

Selon la loi internationale, le travail « forcé » est défini comme « un travail ou un service qui est exécuté sous la menace d'une personne ou d'une menace d'aucune sanction pour sa non-exécution ou pour lequel le travailleur ne doit pas s'offrir lui-même volontairement²¹ ». Ceci m'a renvoyé l'image des israélites en Égypte, une histoire similaire à celle de Sébastien où ils n'avaient pas de choix, ils effectuaient des travaux forcés, ils étaient obligés de travailler pour gagner leurs vies mais malheureusement ils étaient asservis et opprimés, ils ne gagnaient pas suffisamment le salaire, parfois il recevait en récompense de la nourriture.

Malgré son travail, la famille n'était pas sortie de la pauvreté. Il faut noter que sa mère et sa petite sœur ne travaillaient pas, s'occupaient de leur maison et vivaient du travail de Sébastien. L'implication des garçons dans le travail infantile est plus grande que pour les filles, avec approximativement 11,2% de garçons et 7,8% pour les filles. Selon le rapport le plus récent de 2020 de l'OIT et de l'UNICEF sur le travail infantile, on estime qu'il y a 89,3 millions d'enfants engagés dans du travail infantile âgés entre 5 et 11 ans, 35,6 millions âgés entre 12 et 14 ans et 35 millions âgés entre 15 et 17 ans¹⁰.

Sans avoir d'autres choix, Sébastien a poursuivi ce travail malgré les conséquences sur son état de santé, mentale et physique. Grâce à des économies, Sébastien et sa famille ont décidé de quitter leur pays vers un autre pays ; Autrement dit de **l'exode à la découverte d'un nouveau monde par leur « Moïse »**, leur libérateur qui les a conduits en Suisse par des moyens assez mystérieux devenant un secret pour la famille qui est restée dans les non-dits.

A leur arrivée en Suisse en 2016, Sébastien et sa sœur ont été admis dans une école d'accueil pour leur intégration. J'imagine comment cela pouvait être difficile et compliqué pour ces jeunes qui ont été marginalisés et n'ont pas bénéficié de suffisamment de scolarité dans leur pays d'origine. Avec son statut d'employé et sans base scolaire, Sébastien a rencontré de nombreuses difficultés d'adaptation en retournant sur le banc de l'école. Il a été confronté à un nouveau fonctionnement, une véritable épreuve pour Sébastien et sa sœur. Ce qui à mon avis a généré d'énorme stress, un sentiment de tristesse, avec par conséquent entre autres un trouble du sommeil et plus tard des comportements problématiques (Retrait, inattention, comportement d'opposition, comportement socialement dérangeant, colère, apathie etc...) ce qui a inquiété son entourage proche (sa famille, l'assistante sociale et la professeure). Ces inquiétudes ont motivé la consultation avec son médecin traitant qui me l'a

adressé pour une évaluation psychiatrique. Reiss¹⁸ utilise le concept de comportements problématiques qui posent un défi pour décrire toutes les difficultés comportementales présentées chez les personnes ayant un retard mental. Ces comportements entraînent des répercussions majeures autant dans la vie de la personne que dans celle de son entourage¹⁶. Ils ont aussi un impact dramatique sur l'intégration communautaire des personnes ayant un retard mental⁹.

4.1. Les non-dits de la famille, stratégies thérapeutiques source de la sortie des non-dits.

Un mini exode verbal.

Les premières rencontres ont été assez difficile. Sébastien était en mauvais état de santé et en détresse psychologique. La famille aussi était très impactée, frustrée, stressée et n'osait pas s'exprimer. Quelques moments de transpirations, on ressent une frustration interne. Ils ont du mal à prendre la parole et nous étions sous la loi du silence. J'étais presque la seule interlocutrice qui prenait la parole. J'étais intriguée par leur silence et par leur subtilité communicative. Certaines personnes diront que la famille est ennuyeuse, passer du temps avec elle est une perte de temps.

Il m'avait fallu beaucoup de séances pour que je comprenne après que leur culture valorise la retenue et que l'expression ouverte des certains sentiments ou opinions sont ressenties comme inappropriés.

L'expression émotionnelle était découragée ou punie surtout pour Sébastien non seulement en famille mais aussi en effectuant ce travail forcé. Ce qui à mon avis a un lourd impact psychologique qui mène à l'anxiété, à la dépression, à la colère refoulée et à une communication inefficace. Pour sortir de ce silence, cela a demandé à la famille beaucoup d'efforts et de l'énergie, et ceci même pour moi la thérapeute. C'est en se basant sur certaines connaissances théoriques et pratiques que j'ai commencé par des choses simples et basiques, à poser la question à chacun (e) du membre de la famille, le prénom de chacun, en s'intéressant à leur vie, le lieu et la date de naissance, la nourriture préférée ou d'autres plats et la manière dont ils les préparent. L'histoire de grands parents, comment étaient-ils ? Leurs cultures et mœurs, leurs costumes de fêtes, leur rituel, les différentes régions de leur pays, la situation géographique de leur pays etc.

Il faut dire que le concept théorique qui nous a été utile dans la compréhension des problèmes d'un système familial et particulièrement de celui autour de Sébastien est la description des types d'interactions existantes effectuées par Watzlawick et son équipe de Palo Alto²² dans les années septante. Selon l'un des axiomes de la théorie de communication, « il est impossible de ne pas

communiquer ». Qu'on le veuille ou non, paroles ou silence, tout a valeur de message. De même pourrait-on dire qu'il est impossible de ne pas interagir ; même un refus est une façon d'être en relation. En mettant des mots sur des maux, cela a permis à l'histoire d'exister et à chaque membre de famille d'élaborer son histoire ce qui a modifié à mon avis la représentation du vécu de la famille grâce à cette mise en lumière et en mots vérité et finalement a permis à chacun de se sentir libre de parler ou d'intervenir, sans trop de retenue.

4.2. C'est de l'abondance du cœur que la bouche parle, lâcher prise

« Pour moi, je considère que le lâcher-prise est un outil qui aide à mieux vivre ». C'est un puissant levier qui met en œuvre un changement, je l'ai compris grâce à la lecture d'ouvrages mais aussi j'ai mis un peu de temps à assimiler ce concept que j'ai présenté à la famille et à le mettre constamment en pratique même si ce n'était pas simple.

C'est l'abondance du cœur que la bouche parle qui peut connaître le cœur de l'homme ? Ce qui est vrai, le cœur de l'homme est émotionnellement rempli.

« En expliquant à la famille en mots et en phrases simples que l'idée était de cesser de tenir, de serrer les choses qui leur font mal, laisser de côté celles qui l'empêchent d'aller bien, et abandonner celles qui les font souffrir, se décharger des fardeaux qu'elle porte dans leur cœur et à un moment donné, il faut reconnaître que cela ne sert à rien, pour que tout ce qu'elle subit finisse par disparaître ». Le lâcher-prise nous ouvre à un avenir plus intéressant et permet que nous nous engageons vers une vie heureuse.

Dans les séances suivantes, j'ai senti que chaque membre de la famille a commencé progressivement à prendre la parole, à intervenir, à se sentir un peu plus à l'aise et encore assez courageux pour se corriger les uns des autres par rapport à leur connaissance. La famille qui parlait peu semble être douée pour écouter et offre une complicité à travers leurs yeux, puis finit par nous surprendre, une bonne atmosphère commence à s'installer. Je ressens que chacun(e) commence à lâcher-prise, ils avaient l'air content, les petits sourires assez discrets qui apparaissent dans leur visage. Dans le même temps, j'ai senti un énorme soulagement.

En tous cas, cette stratégie m'a permis d'amener finalement chacun à libérer les non-dits autrement dit à *lâcher-prise* et à faciliter également une meilleure communication. Ils ont senti que c'était important et utile de s'autoriser de dire des choses qu'ils auraient voulu dire mais qu'ils ne s'autorisaient pas à lâcher. Je les félicite car ils ont brisé la loi du silence, ils se sont senti écouter et ont

compris que la plateforme qu'on leur a offert leur a permis de modifier la représentation du vécu de la famille.

Grâce à cette mise en lumière, la famille a compris avec stupéfaction qu'ils avaient le droit de parler, de s'exprimer, de se faire entendre, qu'il existait bel et bien la liberté de s'exprimer dans le pays des merveilles, « là où se trouvent des choses que l'œil n'a point vu et l'oreille n'a point entendue ».

Cette thérapie a « créé un paradoxe » car au début le suivi était destiné seulement Sébastien. Mais la présence constante de sa sœur et de sa mère leur a permis de s'impliquer activement dans la thérapie. J'avais pris au sérieux la souffrance de chaque membre de cette famille ce qui leur a apporté un sentiment de sécurité dans la relation thérapeutique, en bénéficiant ensemble de cette prise en charge, la famille s'est sentie soutenue et nettement plus heureuse.

4.3. Vaut mieux la fin d'une chose que son commencement, une meilleure fin après un commencement pénible

En écoutant le récit d'une souffrance, ça nous arrive de nous demander au dedans de nous avec inquiétude, comment sera la fin ? Par exemple dans des compétitions : foot, musique, natation, équitation, dans la scolarité et des études des enfants, la guerre entre deux états, les catastrophes naturelles, la question importante c'est : comment sera la fin. Même dans cette thérapie, je me questionnais souvent en voulant savoir comment sera la fin. Il y a aussi le contraire, des personnes qui avaient bien commencé mais qui finissent mal, comme les joueurs pathologiques qui finissent par se séparer de leur conjoint, comme dans les élections, malgré une bonne propagande, le candidat peut échouer et perdre le soutien de l'électorat.

Les membres de cette famille « en ouvrant leur cœur, ils ont décidé enfin de briser la loi du silence, du motus bouche cousue, de tout voir tout entendre et ne rien dire ». Cette famille se vit passer du milieu défavorisé à un milieu favorisé, de l'endroit de captivité à la liberté et à la délivrance, de la disette à l'abondance, des soins médicaux inappropriés à des excellents soins médicaux, de la marginalisation scolaire à des formations professionnelles et adéquates selon leur choix.

Dans son pays d'origine, Sébastien n'a fait aucun test psychologique ni de dépistage. C'est en Suisse lors de son passage dans notre cabinet médical que les tests de dépistages de troubles neuro-développementales ont été initiés et ont montré que Sébastien avait un retard mental léger avec un score à 69. A' mon avis l'origine du retard mental est socio-familial (environnemental). Cela ne l'a pas empêché de travailler dans son pays d'origine même en étant trop jeune. En Suisse, selon l'expérience professionnelle acquise dans son pays d'origine, il a choisi de faire une formation professionnelle dans

le secteur de l'horticulture (AFP), une activité adaptée à son état de santé. Sa sœur a choisi de faire une formation dans la restauration et sa mère dans le secteur de l'entretien (nettoyage).

Cette fois-ci, la famille ne s'est pas sentie marginalisée, ni exclue de la société. La mère après avoir fait une formation de 6 mois dans le secteur d'entretien, est employée comme femme de ménage dans un EMS, elle est très contente, une première dans l'histoire de sa vie où elle se sent reconnue en tant qu'employeuse qualifiée. Chaque personne a évolué à sa manière devenant assez autonome car personne ne dépend de personne. Sébastien n'est plus parentifié ni dans la servitude pour s'occuper de sa mère et de sa sœur ou la société sous forme des travaux forcés. Sa sœur travaille en cuisine, ils vivent sous le même toit mais de manière indépendante. Les liens de famille restent étroits avec une certaine liberté. Chacun contribue pour l'organisation de la vie en famille. Ce n'est plus Sébastien qui nourrit seul la famille.

Ce que nous n'avons pas pu explorer est leur futur lointain. Surtout, celui de Sébastien pour le projet de vivre seul, il me semblait prématuré d'en parler et je ne voulais pas trop charger la famille face à cette question que je trouve quand même assez délicate. L'important était d'abord d'accompagner la famille pour une meilleure intégration en Suisse en travaillant en collaboration avec des professionnels sociaux. Ce qui est vrai c'est que la famille continue à vivre ensemble sous le même toit avec un assez bon soutien réciproque.

De fois, nous ne nous rendons pas compte que pour une personne ayant un retard mental, il peut être finalement apaisant de vivre ailleurs. Le lien affectif familial, crucial, s'épanouit plus sereinement. Si le chemin de la séparation est parcouru de force, face à une réalité incontournable, la famille pourrait tenter de s'opposer au changement. Un soutien thérapeutique s'avère nécessaire non dans le but de changer la structure de la famille, mais plutôt de l'aider à faire face à la situation et à se protéger d'un comportement extrême d'hyperinvestissement ou de désinvestissement⁷ »

Par ailleurs, il est évident que Sébastien fonctionne relativement bien mais nous avons senti qu'il y a encore beaucoup de stress. Sa présence en Suisse lui demande beaucoup d'énergie, d'implication et d'investissement, et ceci est vrai même pour sa mère et sa sœur pour leur intégration. Il a été important d'apporter du soutien social à la famille qui vit dans des situations de stress et surtout à Sébastien pour faciliter son adaptation, sa participation sociale et permettre l'augmentation de la qualité de vie. Ce soutien contribue alors à modérer l'impact des diverses situations stressantes parce qu'il facilite l'adaptation et l'ajustement (coping) (Savoie, 1989). Il est donc essentiel que la famille soit associée aux diverses démarches d'autonomisation qui accompagneront la vie de la personne ayant un retard

mental. « Il s'agit d'utiliser des capacités créatives, des ressources innovantes, des possibilités de transformation de l'expérience vécue afin qu'un développement intéressant soit malgré tout possible pour la personne atteinte d'une déficience et que les uns et les autres dans la famille puissent s'engager dans un processus de croissance²⁰ ».

5. DISCUSSION ET CONCLUSION

Contente, très émue, touchée de rencontrer dans la thérapie cette famille arrivée en Suisse dans le cadre de l'exode. Histoire dont j'ai entendu parler et que mes yeux ont vu. Il est vrai que le début de la thérapie n'était pas facile en raison de la non-participation ni collaboration de la famille. Ces personnes étaient tellement peu parlantes, qu'à un moment donné je me suis retrouvée comme la seule participante active dans la thérapie. Grâce à la lecture d'ouvrages, supervisions et formations, j'ai appris à être moins proactive afin de laisser aussi de la place à chaque membre de famille, ce qui a permis à chacun de s'exprimer en toute liberté, en ayant un esprit assez ouvert pour mieux comprendre et mener la thérapie pour une meilleure formulation des hypothèses, ce qui à mon avis a facilité l'avancement de la thérapie. Nous avons pu constater que les différentes étapes de la thérapie ont fait bouger le système familial. Pour Guy Ausloos³, l'information pertinente est celle qui provient du système familial et y retourne pour informer le système sur son propre fonctionnement. Ma fonction de thérapeute n'est pas seulement de comprendre ou d'informer des événements écoulés entre deux séances, mais de mettre en forme, d'organiser et de restituer à la famille sa réalité qu'elle connaît sans le savoir.

Je peux dire que cette thérapie a difficilement commencé, l'annonce du diagnostic du retard mental même léger après le test psychométrique a été très difficile pour la famille. Cela a été une source de forte douleur, d'angoisse, de désespoir, de colère, d'incertitude à propos de l'avenir de Sébastien, d'inquiétude, de confusion et de frustration pour la famille, d'un vécu devenant traumatisant, surtout que le trouble était passé inaperçu dans leur pays d'origine, personne ne pouvant prendre l'initiative pour faire le dépistage. La famille était bouleversée et fortement perturbée émotionnellement avec un fort sentiment de culpabilité. Ma collègue psychologue n'étant pas impliquée dans la thérapie, sa présence était destinée uniquement à l'annonce du diagnostic. En me voyant poursuivre seule le suivi, je m'étais sentie confrontée à mes propres limites et par conséquent le soutien et l'aide de la supervision et mes lectures m'ont permis de surmonter mes limites.

Pour la famille malgré qu'elle fût en état de choc, quelques part l'incertitude était remplacée par une confirmation de ce qu'ils ressentaient déjà. J'ai beaucoup soutenu psychologiquement cette famille durant cette période et il a été important pour moi d'être de mon côté. De ma part j'ai été soutenue par mon superviseur en les aidant et les amenant à travers les phases de deuil, à accepter

la situation telle qu'elle est et à accepter que leur vie est et sera différente de celle des autres, les amenant à comprendre que le handicap de Sébastien ne l'a ni minoré ni surestimé mais qu'il fallait l'accepter comme une dimension nouvelle. La famille de Sébastien et Sébastien lui-même ont pu prendre en considération la situation d'handicap et ils ont compris qu'il y a des limites quant à la récupération des déficits. Il est possible de vivre avec son handicap de façon assez satisfaisante, avec besoin d'assistance dans certaines situations ; mon écoute inconditionnelle et le fait d'accepter que la famille ait le droit de pleurer, d'exprimer sa colère et son désespoir les a aidés à assumer progressivement leurs réactions émotionnelles. En renvoyant à Sébastien une bonne image de lui-même tout en le rappelant que dans son pays d'origine, il a pu travailler malgré son handicap sans pour autant valoriser ou cautionner cette forme de **travail infantile**. Tout ceci leur a permis de voir la qualité de Sébastien malgré son handicap.

Moi et la famille, nous avons dû traverser un véritable « parcours du combattant » et en persévérant nous avons pu surmonter les obstacles même si le défi était grand il faut dire que nous avons fait preuve de résilience après cette période difficile . Nous étions déterminés à terminer ce que nous avons commencé peu importe le temps que cela prendra. « L'œuvre que nous avons commencé ne s'est pas arrêtée en chemin, elle s'est bien achevée », ce qui compte c'est la fin de l'œuvre, elle est parfaite : **Vaut mieux la fin d'une chose que son commencement**.

*« Chaque chose à son temps et Il y a un temps pour tout
Un temps pour naître et un temps pour mourir,
Un temps pour planter et un temps pour récolter,
Un temps pour détruire et un temps pour construire,
Un temps pour pleurer et un temps pour rire,
Un temps pour perdre et un temps pour gagner,
Un temps pour se taire et un temps pour parler,
Un temps pour haïr et un temps pour aimer,
Un temps pour la guerre et un temps pour paix,
Un temps pour écrire un livre et un temps pour le publier,
Un temps pour commencer et un temps pour finir »*

Voilà je suis à la fin de mon écriture

6. BIBLIOGRAPHIE

1. American Association On Mental Retardation (2002). *Mental retardation. Definition, classification, and systems of support*. 10th Edition. Washington : D.C.
2. American Psychiatric Association (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5 R)*. Paris : Elsevier Masson SAS.
3. AUSLOOS G. (2003). *La compétence des familles*. Erès, Toulouse.
4. BIBLE, Exode 3 :7 à 10
5. Boszormen-Nagy, I., Krasner B.R. (1986) : *Between give and take : a clinical guide to contextual therapy*. New York, Brunner & Mazel.
6. COLLIGNON P. (2001). *Progrès récents des connaissances génétiques sur la déficience intellectuelle. Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2),pp 229-233
7. GALLI-CARMINATTI G.(2000). *Retard mental, autisme et maladies psychiques chez l'adulte*. Édition Médecine et Hygiène.
8. Griffiths, Stavrakaki et Summers. (2002) *Dual Diagnosis: An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*.
9. Hill, B.K, & Bruininks, R.H. (1984). *Mal adaptive behavior of mentally retarded individuals in residential facilities. American Journal of Mental deficiency*, 88, 380-387
10. International Labour Organization. (2020, June 10). *Child labour : global estimates 2020, trends and the road forward*.
11. Jurkovic G.J. (1999). *Assessing childhood parentification*, in : chasé N. (Ed.) *Burdened children*. Thousand Oaks, Sage Publications.
12. Kavale,K.A.,&Forness, S.R. (1999) *Efficacy of special education and related services*. (G.N. Siperstein, Ed.). American Association on Mental Retardation.
13. L'abbé, Y., Labine, R., Lemieux, N., & Lespinasse, J. (2004). *Prévention du retard mental. Causes et conduites préventives à adopter*. Volume I. Montréal, Québec : Edition science et culture
14. Lloyd B.P., Kennedy CH. (2014). *Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability : A research review*. *J Appl res Intellect Disabil* ; 27 : 187-99
15. Luckasson, R, Coulter, D. L., Polloway, E.A., Reiss, S.A. : Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1994), *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (9^e édition) Washington, DC : American Association on Mental Retardation (Traduction sous la dir. De Paul Maurice de l'ouvrage original publié en 1992
16. Mc Clintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003) *Risk markers associate with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A metaanalytic study*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405-416.
17. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (1994). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. CIM-10/ICD-10. Genève & Paris : OMS & Masson.
18. Reiss, S. (1984). *Handbook of challenging behavior : mental Health Aspects of Mental Retardation*, Worthington, OH; IDS
19. Sebastian S. (2011). *Medicine-Mental Retardation: Article*, MD.
20. Sorrentino A.M. (2008). *L'enfant déficient*. Fabert, Paris.
21. Thevenon, O. & Edmonds, E. (2019) *Child labour : Causes, consequences and policies to tackle it* *Child labour: causes, consequences and policies to tackle it*.
22. WATZLAWICK P. (1972). *Troubles pathologiques virtuels de l'interaction symétrique ou complémentaire*. In : *une logique de la communication*.