

Transmission génétique et fantasmes de culpabilité

Marcela Gargiulo

“Les mots qui vont surgir savent de nous ce que nous ignorons d’eux”

René Char (1977)

Introduction

La contingence s’oppose à la nécessité, à ce qui est programmé d’avance. Il s’agit de ce qui arrive par accident ou par hasard, ce qui peut se produire mais aussi ne pas avoir lieu.

L’être humain fait face tout au long de sa vie à la contingence. Un jour de manière complètement inattendue, la maladie arrive, elle touche l’un des membres d’une famille. La vie prend une direction insoupçonnée, radicalement différente de celle qui avait été espérée.

Le moment est à l’effroi, la pensée figée, ruminante ou accélérée, comme un train à grande vitesse les images se superposent. Des « *flashes back* » de la vie passée s’imposent comme des séquences d’un film qui défilent devant soi. Ce retour du passé peut participer progressivement à une mise en récit comme une tentative de trouver un sens à ce qui arrive et qui cause un fracas parfois indicible : la maladie génétique de son enfant.

Les « *fantasmes de culpabilité* » ont été définis par Ciccone (2001) comme des scénarios imaginaires reconstruits après-coup dans lesquels les parents se désignent comme responsables de la maladie de leur enfant. A travers la situation clinique d’une famille concernée par l’annonce d’une maladie génétique de leur enfant nous montrerons

que la transmission génétique vient renforcer et alimenter ces fantasmes qui possèdent un statut de *Pharmakon*. *Côté remède*, ils participent à un véritable « travail de la culpabilité » tel que défini par Ciccone et Ferrant (2015) et ont une fonction protectrice par le travail de subjectivation qu'ils suggèrent ; *côté poison*, ils peuvent induire des auto-reproches, la perte de l'estime de soi, de l'autopunition et une nécessité irrépensible de réparation.

La découverte brutale ou progressive de la maladie génétique de son enfant peut produire chez les parents un sentiment de bascule, et parfois un changement radical dans la direction de la vie familiale, une perte de repères, un sentiment d'errance, un vide, un tunnel, mais aussi, n'oublions pas de le souligner, avec le temps, la possibilité d'une croissance psychique, la découverte en soi d'un potentiel parfois insoupçonné et surprenant pour y faire face.

Mon travail de psychologue clinicienne en milieu hospitalier auprès des familles concernées par des maladies génétiques m'a souvent conduit à penser que ces situations cliniques produisent une sorte de « concentré d'humanité » tel qu'il dévoile autant qu'il amplifie des processus de la vie psychique ordinaire.

Disons-le clairement : les fantasmes de culpabilité ne sont pas l'apanage des parents concernées par les maladies génétiques ! Le sentiment de culpabilité est le propre de l'humain, la part inconsciente de la culpabilité loge dans des expériences précoces refoulées et inaccessibles à la conscience. Les fantasmes de culpabilité traduisent dans les scénarios créés une part de cette énigme logée dans les profondeurs de la vie psychique individuelle.

Ce qui est spécifique dans ces maladies est que le sentiment que tout parent peut éprouver à l'égard des difficultés de son enfant est amplifié par la dimension génétique de la maladie, figurée comme ayant scellé le destin de l'enfant. La maladie héréditaire renvoie nécessairement aux origines et à la filiation : « Mes parents sont-ils mes parents biologiques ? Comment la maladie est-elle apparue dans ma famille ? Quelle faute ma famille a-t-elle commise pour être ainsi punie ? » C'est pourquoi les individus frappés par la maladie génétique obligent souvent leur famille à un travail de vérité difficile à vivre. Chacun est tenu alors de dévoiler les vieux secrets enfouis dans la mémoire familiale, de dire ce qui avait toujours été tu. L'arbre généalogique est nécessairement revisité et la lignée familiale peut se trouver ainsi mise en cause.

Le premier entretien psychologique à l'hôpital après l'annonce

La première fois où j'ai reçu la mère de Jean, elle s'est présentée seule à l'entretien car son mari était retenu par son travail. Le cadre des consultations psychologiques que

j'ai proposé à cette famille était assez souple quant au rythme et-à la présence des différents membres de la famille à chaque consultation. Je recevais parfois les parents ensemble en fonction de leurs possibilités et leurs demandes, parfois individuellement, parfois avec Jean âgé de 3 ans, parfois avec leur fille ainée âgée de 10 ans. Je pensais qu'il était important dans un premier temps de les accueillir et de faire émerger progressivement une demande de psychothérapie, mais sans savoir encore quel pouvait être la meilleure indication : pour qui ? quel type de psychothérapie ? une psychanalyse ? une thérapie familiale ? un suivi psychothérapeutique pour l'enfant ? pour sa sœur ?... Je me suis donné du temps pour observer, pour comprendre avant de faire une proposition.

La mère de Jean lors de ce premier entretien m'a fait part d'un ensemble d'évènements qu'elle tenait à décrire en détail, surtout ceux en lien avec le moment qui avait précédé l'annonce du diagnostic. J'ai remarqué d'emblée l'importance qu'elle accordait à la narration chronologique des faits. Comme si elle voulait explorer en ma présence chacune recoin de son « Odyssée » personnelle qui l'avait conduite à la révélation du diagnostic. Cette « Odyssée », elle voulait que je puisse l'éprouver, et certainement elle avait le besoin de sentir ce qu'elle provoquait en moi. Mes interventions étaient surtout des interventions d'étayage : j'avais le sentiment qu'elle voulait sentir ma présence et mes réactions même silencieuses. J'ai eu l'occasion de le lui signifier lorsque, à un moment précis de l'entretien, en évoquant la peine qu'elle ressentait vis-à-vis de Jean, elle me demanda : « Vous, vous avez des enfants ? ». Je n'ai pas répondu à sa question mais je lui ai proposé la construction suivante : « Vous-voulez savoir si moi aussi j'ai des enfants pour savoir si je peux comme vous éprouver de tels sentiments » ? « Vous voulez savoir si ce que vous éprouvez est quelque chose de normal que d'autres mères, et seulement des mères, pourraient ressentir ? » Elle acquiesça et me dit : « Oui j'ai besoin de me sentir comprise ».

Elle me raconta avec précision que c'est le jour du deuxième anniversaire de Jean qu'elle s'était dit pour la première fois qu'il pouvait être atteint d'une maladie. Auparavant, elle s'était faussement consolée à chaque fois qu'il tombait ou que quelqu'un remarquait chez lui des difficultés à marcher, se relever du sol, monter les escaliers. Elle m'expliqua qu'elle-même et son entourage avaient mis en place un catalogue d'arguments de consolation : « Jean est feignant, il est trop collé à sa maman », « il est trop bébé », « il ne veut pas grandir ». Ces arguments la réconfortaient pour un temps mais au fond d'elle-même elle avait, ce qu'elle appelait « un mauvais pressentiment ». Elle me dit qu'à l'époque, dans son for intérieur, elle pensait qu'elle était devenue folle. Elle se sentait très seule et pleine d'angoisses. Son mari ne voyait pas les mêmes choses qu'elle. Il lui disait souvent : « Arrêtes de te faire des soucis, de voir des problèmes là où ils n'existent pas, moi aussi j'ai marché tard ! ».

Un an après elle a fini par convaincre le pédiatre de les envoyer voir un spécialiste. Devant son insistance il avait fait un dosage d'enzymes musculaires qui est revenu anormal. Jean avait déjà 3 ans.

Quatre mois plus tard elle et son mari sont allés au rendez-vous tant attendu dans un grand hôpital parisien. Le Pr H. les avait reçus et, après avoir examiné le dossier de Jean, il lui avait demandé de s'asseoir par terre puis de se relever. Le médecin avait conclu en l'observant qu'il s'agissait certainement d'une myopathie.

Myopathie ! ?

Ce mot ils l'avaient lu sur Internet, il a résonné chez elle comme une condamnation.

Les mots ont une vie propre, ils sont porteurs de sens, ils peuvent soulager, faire du bien, mais aussi comporter une violence certaine. L'énonciation du mot myopathie avait fonctionné pour elle comme une menace puisque l'avenir était devenu pour elle soudain sombre. Elle me dit à cette occasion qu'elle a ressenti comme un noir total, « comme au théâtre lorsque la lumière s'éteignait avant que la pièce ne commence ». La métaphore théâtrale ne m'échappe pas : je lui demande sur un mode interrogatif : « Avez-vous le sentiment de vivre une tragédie et d'être à la fois l'actrice mais aussi la spectatrice de ce qui arrive » ? Elle acquiesce. Je poursuis : « Avez-vous déjà connu ce sentiment au cours de votre vie, dans d'autres circonstances ? ». Sa réponse nous a ramenées à son enfance. Je ne m'étendrai pas sur ce point mais souhaite souligner le traumatisme passé que peut faire ressurgir un événement actuel par un effet d'après-coup. J'avais déjà observé ce phénomène dans ma clinique auprès d'autres parents. L'annonce de la maladie et du caractère génétique de la pathologie faisait souvent revenir à la conscience par un effet d'après-coup un autre événement passé, resté plus ou moins « ensommeillé ». La notion d'après-coup se définit par le fait que des expériences, des impressions, des traces mnésiques sont remaniées ultérieurement en fonction d'expériences nouvelles. Dans l'après-coup freudien, un événement de la vie d'un sujet peut trouver un sens quand un autre événement vient, par un travail associatif, rappeler le premier et ainsi, par effet d'après-coup, l'instaurer comme cause première.

La flèche du temps est renversée, elle va du présent vers le passé, donnant à celui-ci des significations nouvelles. Ainsi, la perte que constitue la révélation du diagnostic peut réactualiser des pertes passées. C'est pour cela que l'annonce du diagnostic fonctionne comme une mise à feu du passé et détermine la portée traumatique en fonction de l'histoire du sujet. Le passé a une importance majeure dans la manière de vivre l'ici et maintenant de l'annonce. Par un travail d'historisation, le sujet sera amené à évoquer et mettre en lien des événements passés, réels ou fantasmatiques, qui pourront acquérir face au traumatisme externe et réel de l'annonce une nouvelle signification.

Le traumatisme parental

Ferenczi (1934), dans son article « Réflexions sur le traumatisme », explique que « la commotion psychique survient toujours sans préparation et qu'elle a dû être précédée par le sentiment d'être sûr de soi, dans lequel, par suite des événements, on s'est senti déçu ; avant, on avait trop confiance en soi et dans le monde environnant ; après, trop peu ou pas du tout. »(p. 139).

La mère de Jean m'explique qu'elle n'avait jamais imaginé que l'un de ses enfants pouvait être atteint d'une telle maladie. Son mari et elle n'avaient pas eu d'indice pendant la grossesse qui leur aurait laissé présager ce qui allait se dérouler par la suite : « J'étais si heureuse pendant la grossesse, nous attendions un garçon, un frère pour ma fille aînée, mon mari s'imaginait déjà trouver un partenaire pour faire du sport avec lui ».

Ferenczi (1934) explique que l'intensité du choc est proportionnelle à l'impréparation psychique : la personne n'avait pas pu mobiliser des défenses pour pouvoir intégrer l'événement. Il nous donne ainsi les clés pour comprendre les réactions des parents devant la découverte de la maladie de leur enfant. Il explique que l'individu vit dans l'illusion folle qu'une telle chose ne pouvait lui arriver et que l'incrédulité qui précédait le choc, le « pas à moi », ne permettait pas de mobiliser les pare-excitations nécessaires, laissant la place au choc et à l'effraction. Même si la mère de Jean avait vécu longtemps dans l'inquiétude concernant son enfant, l'annonce du diagnostic d'une myopathie n'avait jamais été envisagée par elle. Elle n'avait pu ni l'anticiper, ni se préparer à ce qu'elle vit aujourd'hui comme une sentence.

Le choc, l'angoisse et l'anticipation

C'est à Sylvain Missonnier que nous devons le plus grand nombre de travaux et d'avancées concernant le concept d'angoisse signal et d'anticipation dans le domaine de la périnatalité. C'est lui qui, en 1999, dans le cadre d'une recherche-action, a mis en évidence la fonction anti-traumatique et protectrice de l'anticipation parentale. Dans sa recherche, les parents qui avaient anticipé en prénatal l'hospitalisation de leur nouveau-né, né à terme, affrontaient l'épreuve dans de meilleures conditions psychiques que les parents qui n'en avaient pas eu connaissance. L'angoisse signal, terme introduit par Freud dans le remaniement de sa théorie de l'angoisse (1926), désigne un mécanisme mis à l'œuvre par le moi, devant une situation de danger, de façon à éviter d'être débordé par l'afflux des excitations. Dans le contexte de la maladie génétique d'un enfant dans une famille sans aucun antécédent, comment envisager l'éventualité d'une maladie pour cet

enfant-là, tant espéré et rêvé en bonne santé? Lorsque celle-ci se révèle, c'est l'effroi qui surgit.

J'ai appris après avoir vu la mère de Jean, par l'une des infirmières, qu'au moment où le Pr H avait annoncé le diagnostic de myopathie aux parents, le père de Jean avait fait un malaise vagal dans le box de consultation. Il reprit connaissance sur le lit d'examen. Il avait certes lu maints articles concernant ce type de maladies sur internet, mais il n'avait pu imaginer que c'était ce dont son fils était atteint. Quand le Pr H a prononcé le mot de myopathie, tout a pris une autre dimension. Le mot a eu la force d'un éclat. L'une des infirmières a discuté avec le père pendant qu'elle lui apportait un verre d'eau sucrée et qu'elle prenait sa tension. Il lui a dit que, pour lui, le mot « myopathie » signifiait paralysie progressive, fauteuil roulant, mort annoncée.

Sous l'uppercut, non seulement les forces du moi se dérobent, mais parfois le corps aussi. C'est le temps de la commotion décrite par Ferenczi (1934) : « Le choc est équivalent à l'anéantissement du sentiment de soi, de la capacité de résister, d'agir et de penser en vue de défendre le Soi propre » (p.139). Pour lui, sous le choc, les organes qui assurent la préservation du Soi abandonnent ou réduisent leurs fonctions à l'extrême. Il nous explique de manière très imagée comment la commotion psychique englobe l'écroulement et la perte de la forme propre du sujet et l'acceptation facile et sans résistance d'une forme octroyée, nous indiquant qu'à la manière d'un sac de farine la personne peut se métamorphoser devant l'effroi. L'évanouissement du père de Jean était un moyen de signifier l'attaque qu'il venait de subir : elle se manifestait par une perte de connaissance, comme si ce nouveau savoir qu'il venait d'entendre lui avait ôté, pour un instant, sa conscience.

Lorsque j'ai reçu les deux parents, la deuxième fois, ils venaient de rencontrer le généticien. Celui-ci avait proposé à la mère de Jean de faire un test génétique pour savoir si elle était porteuse du gène responsable de la maladie de son enfant. A ma question sur ce qui était le plus difficile pour eux en ce moment elle répondit : « Je ne comprends pas comment une mère peut transmettre une maladie à son garçon. » Elle dit qu'elle préférerait être atteinte elle-même... qu'il est très difficile de comprendre pourquoi une femme peut transmettre « ça » à un homme.

Concernant le père de Jean ce qui était le plus difficile était de savoir ce qu'il pourrait faire pour aider son fils. Il pensait au déménagement car ils habitaient dans une maison inadaptée. Assis, ses mains sur mon bureau, il pianotait nerveusement avec ses doigts et montrait des signes d'impatience. Parfois il donnait un coup de poing sur le bureau pour accentuer l'une de ses phrases, voulant me signifier que les choses n'avançaient pas vite. Je lui proposai à ce moment-là une longue construction interrogative : « Vous vous demandez ce que vous faites ici dans mon bureau? Ce que ce temps passé ensemble pourra vous apporter alors que je ne suis pas médecin et que je ne peux pas guérir votre fils?

Avez-vous le sentiment que vous n'avez pas de temps à perdre pour parler de tout cela ? J'entends et comprends votre impatience mais aussi votre impuissance."

Le père de Jean se sentit identifié à ce que je lui avais proposé comme construction, il était ému et respirait profondément comme dans un soupir.

Ferenczi (1934) s'interroge sur ce que la façon de surmonter une épreuve peut signifier et propose deux chemins possibles : le premier est celui d'une mise à l'écart de la cause du trouble (ce qui, dans le cas des parents de Jean, s'avère impossible), le deuxième est celui de la production d'une représentation concernant le changement futur de la réalité dans un sens favorable : « le fait de s'accrocher à ces images de représentations qui mettent donc l'accent sur le plaisir « in spe », nous rend capables de « supporter » ce déplaisir, c'est-à-dire de ne pas (ou moins) le ressentir comme tel » (p.140).

Il est certain que, dans le cas d'un traumatisme aigu, l'anticipation du futur « sans déplaisir » peut produire un effet anesthésiant contre la douleur éprouvée dans l'ici et maintenant. C'est cette voie que le père de Jean commencera progressivement à imaginer pour pouvoir supporter la torture qu'il subit : contribuer activement à la prise en charge de son enfant, devenir membre d'une association de parents qui se battent pour faire avancer la recherche dans le domaine des maladies rares. Ces modalités défensives du traitement de la perte peuvent avoir une efficacité qu'il ne faut pas négliger.

La mère devant la découverte de l'origine génétique de la maladie

Quelques mois plus tard, le test génétique de la mère révèle qu'elle est porteuse du gène.

Transmettrice ! Porteuse ! Ces mots, elle n'aurait jamais voulu les entendre, les prononcer... plutôt passer à côté, à travers. Mais désormais ils font partie de sa vie, ils interrogent ce qu'elle a reçu en héritage de sa lignée, ce qu'elle a pu ou pourrait transmettre à sa descendance.

Ces mots prononcés par le médecin peuvent être entendus comme une voix surmoïque accusatrice. Voix interne qui vient redoubler un sentiment de culpabilité déjà existant : avoir donné naissance à un enfant malade, un enfant qui porte une trace d'une faute réelle ou imaginaire et en conséquence qui impose une dette.

"Vous êtes porteuse de l'anomalie génétique, vous l'avez transmise à votre enfant, votre fille a un risque de 50% de l'avoir reçue et de la transmettre à son tour à sa descendance" dit le généticien à la femme. Transmettre, donner, porter, recevoir... voilà les mots avec lesquels la transmission génétique se conjugue.

Ces mots, délivrés par un généticien lors d'une consultation de génétique, on lui demandera de les répéter aux autres femmes « à risque » de sa famille. Elle devra leur

annoncer le risque encouru par chacune : comme elle, elles peuvent avoir hérité, avoir transmis ou transmettre à l'avenir la même anomalie génétique. Il lui sera vivement conseillé d'en parler à sa mère, ses sœurs, ses tantes, ses nièces, ses filles. Mais en parler n'est pas toujours aisé : du silence, du non-dit, des fragments de vérités, du déni, du refoulement et parfois même une alliance inconsciente s'opèrent devant une information reçue, mais pas toujours comprise, assimilée, intégrée. Certaines informations médicales, en particulier génétiques, peuvent acquérir un statut d'impensables. Pour être assimilées et comprises il faudra parfois du temps, ne pas être seule, être devant un autre suffisamment bon pour pouvoir les apprivoiser.

M. Perez (2010), père d'un adolescent atteint de myopathie de Duchenne, raconte comment il a pu mesurer très tôt à quel point les femmes qui découvrent que leur enfant est atteint de cette maladie, outre toute la souffrance psychique que cette révélation provoque, se trouvent mises à mal, terrassées, par les représentations que la médecine et la génétique contribuent à leur donner d'elles-mêmes. L'auteur souligne, depuis sa place d'époux, de père d'un enfant malade, de père d'une fille à risque d'être porteuse, que certains professionnels, voulant expliquer ce que vivent les parents d'un enfant atteint, affirment que «c'est un véritable drame pour le (ou les) parent(s) responsable(s) de la transmission du chromosome ou du gène défectueux ». Responsable ? Aux yeux de qui... ? "Sont-ils conscients que leur affirmation nourrit ce drame ? » (p. 240)

Pour lui « les parents transmettent la vie, c'est tout. Ils n'ont aucun contrôle sur ce qui se passe au niveau de la machinerie cellulaire et génétique, qui leur échappe totalement. On ne transmet pas les gènes, ils SE transmettent, indépendamment de toute volonté... » (p.239)

Il propose de questionner la sémantique dans la communication entre les professionnels et les familles : « trouver les mots justes qui permettent de dire sans blesser. Les mots justes tourmentent moins, et parfois même ils apaisent ».

Honte et culpabilité

Dans le cas de maladies génétiques héréditaires, la famille entière peut se sentir porteuse et transmettrice d'une sorte de malédiction sur son lignage, les parents se sentant coupables d'avoir transmis le « mauvais gène » à l'un de leurs enfants. L'annonce d'une maladie génétique et du mode de transmission de celle-ci se caractérise par la rencontre avec la question de la culpabilité mais aussi avec celle de l'injustice.

A. Ciccone (2001) précise que les fantasmes de culpabilité sont des scénarios imaginaires reconstruits après-coup, dans lesquels les parents se désignent comme

responsables de la maladie de leur enfant. Ces fantasmes ont, selon l'auteur, une double fonction : la première est d'atténuer l'impact traumatique par le passage du statut d'individu passif qui subit à celui d'individu actif qui crée et qui est à l'origine de ce qui arrive. La deuxième est de permettre d'effectuer un mouvement d'appropriation par lequel la personne devient sujet d'une histoire qui s'impose à elle.

Fait remarquable : les fantasmes de culpabilité ne tiennent pas compte de la réalité objective de la transmission et ils se nourrissent d'autres événements psychiques refoulés, insuffisamment élaborés.

La mère de Jean me parlera de ses fantasmes de culpabilité lors d'un entretien quelques mois après notre première rencontre. Elle pensait à un événement survenu lorsqu'elle était enceinte de Jean. Elle avait eu une très forte discussion avec son propre père avec lequel elle entretenait des relations conflictuelles depuis l'adolescence. Elle le rendait responsable du malheur de sa mère décédée quelques années auparavant. Son fantasme de culpabilité venait ce jour s'énoncer pour la première fois : elle pensait qu'elle avait été très dure avec son père, qu'elle lui avait dit des mots terribles et que ces mots s'étaient dirigés contre l'enfant qu'elle portait. Elle avait toujours eu des remords après cette discussion avec son père et la maladie de son enfant pouvait être la punition qui était la preuve du mal qu'elle croyait avoir fait.

Alors qu'elle sait que la maladie de son fils est liée au chromosome X et qu'elle est d'origine génétique, l'énonciation d'une cause médicalement établie ne l'empêche pas de construire des explications irrationnelles sur la maladie de son enfant, manière ainsi de relier l'événement à leur histoire.

Dans ce contexte, on peut souligner qu'il existe parfois chez les professionnels une forme « d'illusion informative » : elle consisterait à croire que le praticien pourrait communiquer avec son patient en lui donnant une pure information scientifique sans prise en considération de la réalité psychique du sujet. Cette information pourrait être investie du pouvoir de « déculpabiliser » le parent par la seule explication médicale rationnelle. Alors que toute atteinte génétique renvoie à la fois à la transmission biologique, au sens patrimonial du terme et à un ensemble de représentations qu'un sujet peut avoir de l'histoire transgénérationnelle dans laquelle il se trouve situé et impliqué.

Lorsque j'ai commencé à travailler en tant que psychologue, encore inexpérimentée, j'ai réalisé combien les tentatives de déculpabilisation des parents étaient monnaie courante dans le service hospitalier où je travaillais. Cette déculpabilisation était fréquente lors des consultations médicales, lors des échanges informels entre le personnel soignant et les familles. A ma grande surprise des phrases telles que : "Vous n'y êtes pour rien dans la maladie de votre enfant", "vous ne l'avez pas choisi", "cela n'est pas votre faute" ne produisaient pas l'effet escompté.

Pour quelle raison ? Probablement parce que le sentiment de culpabilité traduit aussi chez une personne la volonté d'« y être pour quelque chose ». La maladie a en effet ceci de particulièrement douloureux qu'elle prive, pour un temps au moins, de l'impression de maîtriser sa vie. La volonté de décider du cours des choses, ou du moins d'en contrôler les aléas, apparaît brutalement dérisoire. La confiance en soi, en sa capacité à construire, à protéger, à rendre heureux est remise en cause. Démunie, la personne peut se retrouver tout à coup confrontée à son angoissante impuissance. Et c'est peut-être ce sentiment qui est le plus intolérable. C'est peut-être ce sentiment qu'il faut de toute urgence faire taire, au risque de se perdre tout à fait.

A. Ciccone insiste sur le fait que la personne doit accéder « par elle-même » à une position d'innocence : les autres ne peuvent pas l'innocenter à ses propres yeux. Il convient de respecter la temporalité de ce cheminement sans chercher à apporter de démenti. Seule l'élaboration de la culpabilité est le garant du travail psychique nécessaire. Ce travail personnel peut comporter le passage par un temps de dépression, puis son dépassement. Ces fantasmes, même s'ils sont douloureux pour le sujet, témoignent du développement de l'humain, dans le sens où ils attestent de l'accès à la position dépressive caractérisée par la peur d'avoir endommagé la mère et un désir de réparation consécutif, qui est à la mesure de l'agressivité et de l'envie éprouvées.

C'est ainsi que le propose Gammill lorsqu'il évoque la position dépressive au service de la vie, tout au long de la vie (Gammill, 2011). Il souligne l'importance de ne pas la réduire à un stade du développement, ni de la confondre avec un état pathologique. Cette capacité dépressive serait le carburant et l'essence du travail psychique devant les séparations et les pertes. Ainsi les fantasmes de culpabilité peuvent être entendus comme des rejetons de la souffrance dépressive.

Les effets du sentiment de culpabilité

Selon Ciccone & Ferrant (2009) : « Si la culpabilité est issue de l'expérience d'avoir perdu un objet d'amour, de l'avoir abîmé, la honte, quant à elle, provient de l'expérience d'être perdu ou abîmé pour l'objet. » (p. 7). Pour Golberg (1985) la recherche de la faute peut être un moyen de lutter contre l'angoisse : il vaut mieux être coupable que d'être envahi par une angoisse vide de sa représentation. L'auteur souligne que pour conjurer le sentiment de culpabilité le sujet peut aller au-devant de la punition en commettant une faute ou anticiper la punition pour s'acquitter d'une faute qu'il ne connaît pas : « la punition qu'il subit est bien la preuve qu'il l'a commise » (p. 83). Il s'agit dans ces cas d'une forme d'interprétation rétrospective du passé, tout se passe comme si l'événement actuel venait

prouver, confirmer, sanctionner une faute commise mais à laquelle le sujet n'a pas d'accès.

Le sentiment de culpabilité, poussé à son paroxysme, peut se transformer en un sentiment de honte, qui entraîne la personne dans une spirale qui va de la mésestime à la haine de soi. Le persécuteur est à l'intérieur de soi : c'est une partie de soi ; c'est moi-même qui me condamne, me juge et me détruit face à mon propre regard accusateur. Ce sentiment est de plus vécu dans une très grande solitude : la honte enferme l'être en lui-même. Contrairement à la culpabilité, qui est une tentative de se réapproprier l'origine du drame, la honte pousse à la fuite, crée une irrésistible envie de disparaître. Elle est plus difficile à cerner car les personnes évitent de parler de ce qui leur fait honte : elles ont honte de leur honte.

Le sentiment de culpabilité se traduit par des auto-reproches qui conduisent à une soif inépuisable de réparation de la faute en lien avec les aspects les plus conscients de l'Idéal du moi et en deçà de la culpabilité inconsciente. Cette souffrance morale est importante à souligner car il s'agit d'une culpabilité que le sujet reconnaît consciemment.

Ces sentiments ne sont pas forcément pathologiques mais en revanche une culpabilité excessive peut être destructrice et conduire à s'accrocher corps et âme à la douleur qui procure un châtement masochiste, une incapacité à saisir les plaisirs de l'existence, une tentation de se trouver dans des situations pénibles satisfaisant ainsi un besoin inconscient de se punir ou d'être constamment devant l'échec.

Cicone et Ferrant (2009) proposent le partage d'affect comme paradigme du processus de soin dans l'accompagnement. Pour les auteurs, la rencontre avec l'autre, le contact avec l'autre sont des notions et des expériences fondamentales du soin et la honte comme la culpabilité se traitent d'abord en se partageant.

Dans le "vous n'y êtes pour rien !" c'est l'expérience du désaveu qui prime et le thérapeute répète une réponse traumatique déjà vécue par le patient.

Conclusion

Les maladies génétiques sont des attracteurs de fantasmes de culpabilité, bien que ces fantasmes puissent exister en dehors de toute maladie génétique de son enfant, par exemple dans un handicap acquis à la naissance sans cause génétique. Pour accompagner les familles tout au long du suivi de l'enfant il ne suffit pas d'expliquer mais il faut surtout s'impliquer pour que ce soit une expérience de partage d'affect dans une rencontre. L'explication de la souffrance ne suffit pas, il faut la comprendre, l'éprouver et la partager.

Le psychologue clinicien, le psychothérapeute, le psychanalyste doit pouvoir se protéger de la tentation d'aller du côté de l'explication avec une tendance à la prédiction rétrospective qui consiste à faire des liens de nécessité, de causalité entre le présent et le passé.

L'accompagnement psychologique, on l'a dit, ne doit pas chercher à déculpabiliser la personne. Il s'agit de lui faire prendre conscience du sentiment de culpabilité qui l'habite, afin de la délivrer de ses excès pathologiques. Pour M. de Solemne et P. Ricoeur, (1988), le sentiment de culpabilité peut se transformer en responsabilité, alors le questionnement peut devenir positif. Quand on se sent responsable, on n'est plus seul devant ce qui arrive car on se situe dans un rapport à autrui. On ne se cache plus, on évolue dans une solidarité communicative. Lorsqu'on devient responsable, on peut et on veut répondre à quelqu'un de ses actes. Les comportements se transforment, dans un mouvement allant de la réparation à la solidarité. Ce point me paraît être une piste intéressante à explorer avec les parents car elle engage directement la relation affective avec l'enfant : de parents redevables les parents peuvent devenir responsables de l'enfant et ainsi contribuer à développer un potentiel d'autonomie chez lui.

Pour finir, rappelons-nous que, dans les histoires des familles que nous rencontrons et avec lesquelles nous partageons en partie la traversée, il y a toujours une part d'inattendu, une contingence qui ouvre vers des chemins imprévisibles. Il s'agit pour elles comme pour nous d'une destinée qui n'est pas un destin déjà pré-constitué, préécrit, pré-dit mais qui se constitue dans le temps.

Résumé

Les « fantasmes de culpabilité » sont des scénarios imaginaires reconstruits après coup dans lesquels les parents se désignent comme responsables de la maladie de leur enfant. À travers la situation clinique d'une famille concernée par l'annonce d'une maladie génétique de leur enfant nous montrerons que la transmission génétique peut venir renforcer et alimenter ces fantasmes qui possèdent un statut de pharmakon. Côté remède, ils participent à un véritable travail de subjectivation ; côté poison, ils peuvent induire des autoreproches, de l'auto-punition et une nécessité irrépressible de réparation.

Mots-clés

Annonce, maladie génétique, parents, fantasmes de culpabilité.

Fantasies of guilt in parents of children with genetic diseases

Summary

"Guilt fantasies" are imaginary scenarios reconstructed *après coup* in which parents identify themselves as responsible for the illness of their child. Through the clinical situation of a family concerned by the announcement of a genetic disease of their child, we will show that genetic transmission can reinforce these fantasies which have the status of *pharmakon*. Side remedy, it participates in a real work of subjectivation. The poison side, they can induce self-reflection, self-punishment, and an irrepressible need for redress.

Key words

Announcement, genetic disease, parents, children, guilt fantasies.

Fantasías de culpabilidad en los padres de niños con enfermedades genéticas

Resumen

Los "fantasías de culpabilidad" son escenarios imaginarios reconstruidos «*après coup*» por los padres en los que se designan como culpables de la enfermedad del niño. A través de la situación clínica de una familia afectada por el anuncio de una enfermedad genética en su hijo, demostraremos que la transmisión genética de la enfermedad alimenta estos fantasmas. Estos fantasmas tienen las características del *pharmakon* : el lado remedio participa a un trabajo de subjetivación, el lado veneno induce auto reproches, auto punición y una necesidad de reparación difícil de contener.

Palabras clave

Anuncio, enfermedad genética, padres, niños, fantasmas de culpabilidad.

Bibliographie

- CHAR, R. 1977. Sept saisis par l'hiver *Chants de la Balandrane*, Gallimard, Paris (Vol. 16).
- CICCONE, A.; FERRANT, A. 2015. *Honte, culpabilité et traumatisme*, Paris, Dunod.
- DE SOLESME, M. ; RICOEUR, P.1998. *Innocente culpabilité*, Paris, Dervy.
- FERENCZI, S. 1933. Réflexions sur le traumatisme. In S. FERENCZI(Ed.), *Oeuvres complètes IV* (pp. 139-147), Paris, Payot.
- FREUD, S. 1926. *Inhibition, symptôme et angoisse*, *Addenda*, Paris, PUF, 1990.
- GOLDBERG, J. ; LAPLANCHE, J. 1985. *La culpabilité: axiome de la psychanalyse*, Paris, PUF.
- MISSONNIER, S. 2005. Entre agonie primitive du bébé et angoisse signal, la genèse de l'anticipation, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53(1), pp. 36-45.

PEREZ, M. 2010. La femme et la transmission, un autre regard. In D. BRUN (Ed.), *Le statut de la femme dans la médecine : entre corps et psyché, 11ème colloque Médecine et Psychanalyse, Paris, 15-17 janvier* (pp. 237-241) Paris, Etudes Freudiennes.