

SOUFFRANCE PSYCHIQUE DES PARENTS DES ENFANTS RETARDÉS MENTAUX DE KINSHASA

*Ozowa Latem Josué, Professeur
Université de Kinshasa, République Démocratique du Congo*

Résumé

Cette étude qualitative, qui s'inscrit dans le cadre de notre pratique de psychologue clinicien et psychothérapeute au centre de santé mentale Telema à Kinshasa, concerne 8 parents des enfants souffrant du retard mental. Les entretiens cliniques accompagnés de l'échelle de l'index de stress parental (ISP) avec les parents ciblés nous ont permis de relever que ceux-ci se trouvent dans un état de souffrance psychique à cause du handicap de leurs enfants. De ce fait, ils développent des sentiments négatifs tels que la tristesse, le gêne ou la honte, la culpabilité, etc. à cause de la présence de l'enfant retardé mental au sein de la famille.

Mots-clés: souffrance psychique, retard mental, enfant, parents.

Abstract

This qualitative study, which is part of our practice as a clinical psychologist and psychotherapist at the Telema mental health center in Kinshasa, concerns 8 parents of children suffering from mental retardation. The clinical interviews accompanied by the scale of the parental stress index (PSI) with the targeted parents allowed us to note that the parents are in a state of psychic suffering because of the handicap of their children. As a result, they develop negative feelings such as sadness, embarrassment or shame, guilt, etc. because of the presence of the mentally retarded child within the family.

Keywords: *psychic suffering, mental retardation, child, parents.*

Abstrato

Este estudo qualitativo, que faz parte da nossa prática como psicóloga clínica e psicoterapeuta no centro de saúde mental Telema em Kinshasa, diz respeito a 8 pais de crianças com deficiência mental. As entrevistas clínicas acompanhadas da escala do índice de estresse parental (PSI) com os pais-alvo permitiram constatar que os pais encontram-se em estado de sofrimento psíquico pela deficiência de seus filhos. Como resultado, eles desenvolvem sentimentos negativos, como tristeza, constrangimento ou vergonha, culpa, etc. devido à presença da criança com deficiência mental na família.

Palavras-chave: *sofrimento psíquico, retardo mental, criança, pais.*

Resumen

Este estudio cualitativo, que forma parte de nuestra práctica como psicólogo clínico y psicoterapeuta en el centro de salud mental Telema en Kinshasa, se refiere a 8 padres de niños que sufren de retraso mental. Las entrevistas clínicas acompañadas de la escala del índice de estrés parental (PSI) con los padres objetivo permitieron constatar que los padres se encuentran en un estado de sufrimiento psíquico a causa de la minusvalía de sus hijos. Como resultado, desarrollan sentimientos negativos como tristeza, vergüenza o vergüenza, culpa, etc. por la presencia del niño retrasado mental en la familia.

Palabras clave: *sufrimiento psíquico, retraso mental, niño, padres.*

SOUFFRANCE PSYCHIQUE DES PARENTS DES ENFANTS RETARDÉS MENTAUX DE KINSHASA

*Ozowa Latem Josué, Professeur
Université de Kinshasa, République Démocratique du Congo*

Introduction

Dans toutes les sociétés du monde, la naissance d'un enfant dans une famille est un événement heureux. En milieu africain, l'arrivée d'un enfant est un signe réel que le mariage est vraiment consommé. De ce fait, dès la naissance de l'enfant, l'attention des parents et/ou de la famille se focalise sur le développement psychoaffectif et psychomoteur de ce dernier. Ce rêve d'avoir un enfant au sein de leur foyer semble devenir un cauchemar lorsque les parents sont confrontés au diagnostic du retard mental de leur enfant. Car, aucun parent souhaite que le malheur arrive à son enfant. Ainsi, lorsqu'ils sont confrontés à la maladie de leur propre enfant, ils souffrent en leur moi propre. C'est pour cette raison que Ciciriello (2006) a déclaré que le handicap d'un enfant bouleverse complètement la vie familiale, qu'il soit bien vécu de tous ou qu'il soit plus difficilement accepté par certains, il aura toujours une profonde incidence sur la construction psychologique, sur le développement affectif et sur l'identité sociale de tout membre de la famille, en particulier les parents.

Certes, l'enfant retardé mental bénéficie de tout le soutien des membres de sa famille en général et, de ses parents, en particulier qui lui apportent de l'assistance nécessaire dont il a besoin pour son bien-être. A cet effet, ils se sentent impliqués par le handicap de l'enfant. Leurs préoccupations se trouvent tournées vers cet enfant.

Outre l'accomplissement de leur devoir vis-à-vis de cet enfant malade, les parents des enfants retardés mentaux de Kinshasa sont aussi confrontés au regard stigmatisant de la société. En effet, dans la ville de Kinshasa, la population accuse les parents des enfants retardés mentaux d'être les responsables de la situation (handicap mental) qui arrive à leur enfant. A en croire plusieurs personnes dans cette ville, ce sont les parents, par soucis de s'enrichir, qui sacrifient et/ou livrent leur progéniture aux forces occultes tout en ignorant ce à quoi ils vont être confrontés dans leur quotidien pour le bien du même enfant alors devenu retardé mental.

Et ce sont les mêmes parents qui sont directement impliqués dans le traitement de l'enfant vivant avec handicap mental, et ce sont eux qui consultent le soignant pour l'enfant et veillent au respect des exigences thérapeutiques. En outre, devant les troubles psychomoteurs de l'enfant, ils sont obligés de le surveiller et/ou de se soumettre à certaines

règles particulières. Dans ce cas-là, ils sont contraints de vivre un stress permanent dû aux exigences liées au handicap de l'enfant. Ils sont aussi appelés à dépenser de l'argent pour la scolarisation de cet enfant dans des institutions spécialisées, qui du reste sont très rares dans la ville de Kinshasa. De ce fait, ils vivent le handicap de l'enfant comme étant un lourd fardeau socio-financier, générateur de la souffrance psychique.

Certes, si la douleur fait partie intégrante du champ médical, la souffrance, elle, se retrouve fréquemment dans les discussions de tous les jours. Certains sociologues suggèrent même que la souffrance soit indissociable de ce qui constitue les sociétés modernes (Falissard, 2020). Nous sommes libres, autonomes, rationnels. Nous en sommes fiers, mais il y a un prix à payer à tout cela : celui d'une certaine solitude, d'une souffrance intérieure. Ce n'est pas de cette souffrance que nous allons parler ici. Nous nous intéressons à ce que l'on ressent quand on assiste impuissamment à la maladie de son enfant. C'est en tout cas comme cela que les parents des enfants retardés mentaux vivent et l'expriment.

Certains parents manquent un espace pour parler de leur souffrance. Ainsi, dans notre pratique de psychologue clinicien et psychothérapeute au sein du centre de santé mentale Telema à Kinshasa, nous avons eu à échanger avec quelques parents des enfants souffrant de retard mental au sujet de leur fardeau au quotidien, afin de les aider à le surmonter. Ce sont ces échanges qui nous ont poussés à rédiger cet article.

1. Considérations théoriques

La souffrance psychique

La souffrance psychique est composée de deux termes à expliciter pour mieux la comprendre. Il s'agit de la souffrance d'une part, et du psychisme d'autre part.

Souffrance

La souffrance n'est pas un symptôme comme la douleur ou la peur. Elle découle du sens qu'une personne accorde à son expérience. La souffrance survient lorsqu'une personne interprète son expérience comme une menace à son intégrité. Cette personne est constituée de plusieurs dimensions, telles que ses valeurs, ses rôles, ses relations et sa trajectoire de vie. Son existence est définie dans le temps, puisqu'elle comporte un passé, un présent et un avenir. Dès lors, la souffrance consiste en l'interprétation que cette personne fait de sa situation au regard de l'interaction entre ces différents éléments. Toutefois, la souffrance ne peut aisément être divisée en catégories distinctes (Svenaeus, 2014).

En effet, les différents aspects de la souffrance s'influencent mutuellement. Par exemple, un symptôme physique comme la douleur peut devenir intolérable si une personne croit qu'elle ne s'apaisera pas et si elle a peur qu'elle ne s'aggrave. La souffrance présente en pareil cas

des aspects physiques (douleur) et psychiques (croyances, peur). Quand vient le temps d'évaluer la souffrance d'une personne, il importe de la considérer dans son ensemble.

Psychisme

Le terme « psychique » renvoie à toutes les réalités de la personne n'ayant pas trait au corps (par exemple, psychologique, existentiel, social, etc.). Du grec « psyché » signifie l'âme.

L'âme, voilà un mot que l'on hésite à prononcer dans notre monde où les sciences et la technologie occupent une place tellement importante. Et pourtant, les humains ont effectivement un corps, une âme et un esprit. Il semble d'ailleurs que ce soit une caractéristique universelle, présente dans toutes les sociétés. C'est en tout cas ce que défend l'anthropologue Philippe Descola, qui suggère que dans toutes les cultures il existe un dualisme qui oppose ce qu'il appelle la physicalité et l'intériorité (Falissard, 2020).

Nous sommes donc des sujets pensants, nous avons un esprit, quelque chose immatérielle à l'intérieur de nous (le mot « esprit » a pour étymologie le souffle, le vent). Bien entendu, nous savons que l'esprit n'est rien sans le corps, que l'esprit est tout imprégné de sensations physiques, en permanence. Cet étrange dualisme que nous vivons le plus souvent sans nous en rendre compte a laissé sa trace dans la médecine : on considère que certaines maladies affectent l'âme et d'autres le corps.

Souffrance psychique proprement dite

La souffrance psychique est comprise comme une expérience malheureuse à laquelle une personne est confrontée à un moment donné de sa vie. C'est donc un état de détresse intérieure d'un individu. Cela suscite des questionnements existentiels du genre « pourquoi cela m'arrive ? », « Qu'ai-je fait pour mériter ça ? », etc.

La souffrance psychique est subjective, car c'est la personne seule qui a un accès direct à sa propre expérience que les autres ne peuvent avoir. Toutefois, en situation clinique, il existe une exploration intersubjective de la souffrance psychique. En effet, plus un clinicien et son patient partagent des expériences de vie similaires, plus il est facile pour le clinicien de comprendre son patient, donc de saisir sa souffrance psychique (Kahn et Steeves, 1986).

Considérée aussi comme la maladie de l'âme, la souffrance psychique est un moment de peines ou de difficultés à l'intérieur de soi-même. Nous avons tous un jour perdu un être cher du fait d'un deuil ou d'une rupture sentimentale. Cela fait bel et bien souffrir. Mais il ne s'agit pas d'une douleur projetée sur une partie du corps, plutôt une douleur intime, intérieure. On parle alors de la souffrance psychique.

Retard mental

Définitions et regard historique

Selon l'association des psychiatres américains (2003), le retard mental est un état permanent caractérisé par une intelligence inférieure à la moyenne qui entraîne des mutations de l'apprentissage et du fonctionnement adaptatif. Les termes « retard mental », utilisés pour définir les personnes présentant un retard mental, ont beaucoup évolué au cours du temps. Au XIX^{ème} siècle, les personnes ayant un retard mental léger étaient qualifiées d'imbéciles ou débiles légers, alors que celles qui présentaient un retard moyen étaient appelées idiots ou débiles. Le terme mongolien, en lien avec les caractéristiques physiques associées à la trisomie 21, a également été utilisé jusqu'à une période récente ; il est tout à fait familier et dépréciatif que le terme oligophrénie s'utilisait pour un retard mental grave ; il n'y a toujours pas de consensus clair sur le terme à utiliser. A ceux de retard mental et du handicap mental s'ajoutent par exemple les termes d'arriération mentale ou déficience intellectuelle, l'organisation mondiale de la santé emploie néanmoins le terme retard (1,2 en somme, le retard mental).

Épidémiologie du retard mental

Le taux de prévalence du retard mental se situe approximativement autour de 1 à 3% dans les pays occidentaux, il est de 0,2 à 1,5 pour 1000 habitants en institution spécialisée avec 1,6 garçon pour une fille. Les sujets souffrant de retard mental, ont une prévalence des troubles mentaux comorbidités qui semblent 3 à 4 fois plus élevés que dans la population générale (American association on mental retardation, 2002).

Facteur étiologique du retard mental

Selon Buisson et al. (2008), les facteurs étiologiques, dans le retard mental, peuvent être primitivement biologiques et/ou psychosociaux. Dans environ 40 à 50% des cas vu en pratique clinique, aucune étiologie précise ne peut être retrouvée, malgré les investigations poussées. C'est dans le cas de retard mental grave ou profond que l'identification d'étiologie spécifique est la plus vraisemblable. Ainsi, les principaux facteurs prédisposants sont les suivants :

- a. Hérédité (environ 5% de cas) : ces facteurs comprennent les erreurs innées du métabolisme, héritées pour la plupart sur un mode autosomique récessif (par exemple, maladie de Tay-Sachs), d'autres maladies mono géniques de transmission mendélienne et expression variable (par exemple sclérose tubéreuse) et l'aberration chromosomique (par exemple, translocation du syndrome de Down, syndrome de IX fragile). Les progrès en génétique permettront probablement d'identifier un nombre croissant de formes héréditaires du retard mental ;
- b. **Altérations précoces du développement embryonnaire** (environ 30% des cas : ces

facteurs comprennent les modifications chromosomiques (par exemple, le syndrome de Down, dû à la trisomie 21 ou les atteintes prénatales d'origines toxiques (par exemple, alcoolisme maternel, maladies infectieuses) ;

- c. **Influence environnementale** (environ 3% des cas) : ces facteurs comprennent les carences de maternage et de stimulation sociales linguistiques ou autres.
- d. **Troubles mentaux** (environ 1% des cas) : ces facteurs comprennent le trouble autistique et d'autres troubles d'invasion du développement.
- e. **Problèmes au cours de la grossesse et problème périnataux** (environ 5% des cas) : ces facteurs comprennent la malnutrition fœtale, la prématurité, hypoxie, les infections virales ou autres infections (et les traumatismes).
- f. **Maladies somatiques générales contractées dans la première ou la deuxième enfance** (environ 6% des cas) : ces facteurs comprennent les maladies infectieuses, les traumatismes, les intoxications (par exemple, par le plomb).

Critères de diagnostic du retard mental

D'après l'association des psychiatres américains (2003), le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, trois critères devraient être perçus pour diagnostiquer un retard mental.

- a. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne : niveau de quotient intellectuel (QI) d'environ 70 ou au-dessous mesuré par un test de quotient intellectuel passé de façon individuelle (pour les enfants très jeunes, on se fonde sur un jugement clinique de fonctionnement intellectuel significatif inférieur à la moyenne) ;
- b. Déficits concomitants ou altération du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge, dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisir, santé et sécurité ;
- c. Début avant l'âge de 18 ans de retard mental, ce qui est important. Car il y a un effet réciproque des lignes de développement qui interagissent ; cela signifie que le retard mental se distingue de la détérioration intellectuelle qui apparaît à la suite d'une maladie, d'un accident (ou dans le grand âge) chez un sujet qui avait développé normalement toutes ses facultés.

Classification du retard mental

D'après l'OMS (2000), les épreuves psychométriques (tests) permettent de classer le retard mental en 4 degrés, à savoir : le retard mental léger, moyen, grave et profond.

Parents des enfants retardés mentaux

Sous cette section, nous nous attelons sur la relation parent-enfant malade, le devoir des parents et les forces familiales

Relation parent et enfant malade

Fréquemment, les parents interviennent de façon active dans la genèse de la maladie présentée par leurs enfants, soit en les entraînant à vivre selon une trajectoire anormale, soit en faisant obstacle à leurs besoins de s'évader de la maladie qui perturbe leur vie, soit simplement en leur refusant leur aide au moment où elle serait le plus nécessaire. L'éducation des enfants doit être particulièrement ferme, tout en restant compréhensive et bienveillante. Les parents doivent s'efforcer de créer des très solides habitudes d'action et de pensée, de promouvoir et de faire accepter une règle morale stricte tant pour l'enfant malade que pour tous les autres enfants. Ils doivent savoir que la maladie de l'enfant n'est en aucun cas une maladie tabou ou une maladie handicapante et le faire savoir à leur enfant pour qu'il mène une vie familiale, sociale et sportive comme n'importe quel enfant, à la seule condition d'observer correctement et régulièrement les traitements prescrits par le médecin. Pour cela, les parents et, progressivement l'enfant, doivent bien comprendre la nature de la maladie, les objectifs des traitements prescrits et l'importance de la régularité des prises de médicaments.

Le comportement des parents dépend largement de l'acceptation de la maladie, l'adhésion ou la négligence, voire l'abandon du traitement par l'enfant. Ils doivent accompagner l'enfant malade dans une prise de conscience de sensation et en mettant du sens sur les traitements qu'il doit prendre pour sortir d'un état de passivité et devenir acteur. A cause du fardeau qu'ils portent sur les soins à prodiguer à l'enfant malade, les mères, en particulier, passent plus de temps à s'occuper de l'enfant malade alors que le père, en étant généralement principal pourvoyeur aux besoins de la famille, a plus un état psychologique préoccupé, associé plus à ce rôle de pourvoyeur qu'à l'enfant malade en soi (ne s'implique pas tellement aux soins de l'enfant). L'enfant malade vit avec sa mère une relation particulière caractérisée par la dépendance et le désir de réussir (Williams, 1975) ainsi que la surprotection (Gizynski et Shapiro, 1990), alors que la relation de l'enfant malade avec son père démontre tantôt une bonne implication de celui-ci (Ricard, 1997), tantôt un désengagement de sa part (Knapp, 1969).

Devoir parental envers l'enfant malade

L'amour parental ne peut pas faire défaut quand l'enfant est malade. Plutôt, en plus de cet amour, ils doivent à ce même enfant, de l'affection, de l'intérêt et de la sollicitude. Tout comme, ils doivent se montrer protecteurs, disponibles et prêts à communiquer avec lui, être là pour prévenir tous les dangers.

Comme le rapportent Wiessman et Cohen (1985), le fait d'avoir l'impression de former une bonne équipe avec son conjoint et de pouvoir communiquer facilement en ce qui concerne les besoins de l'enfant, aurait comme effet de régulariser les tensions inhérentes à la transition, à la paternité et au rôle de parent. Les crises dans le cas de maladie infantile entraînent les parents et les enfants dans une relation de proximité, d'hyper-vigilance et d'incertitude. Ces crises sont habituellement difficiles à prévoir et cela amène les parents à être plus vigilants aux signes précurseurs d'une crise, ils doivent aussi être plus attentifs à la réaction de leur enfant par rapport aux allergènes, à l'effort, au rhume et au stress. Les parents exercent le contrôle sur l'expression des émotions trop violentes de leur enfant et d'eux - mêmes afin de prévenir les crises infantiles (Chamberlain, 2002).

Les parents jouent un rôle important dans la régulation de la fréquence des crises. Ils doivent tout de même être des superviseurs afin que tout se fasse convenablement, ils jouent donc un rôle essentiel à la maîtrise de la maladie de l'enfant. Car, lorsque cette maladie est mal maîtrisée, les symptômes ainsi que toutes les complications qui s'ensuivent peuvent rendre les parents inquiets, voire anxieux et les inciter ainsi à se focaliser sur l'enfant malade au détriment de ses frères et sœurs qui risquent alors de se sentir délaissés (Morin, 1997).

Parents face à l'épreuve de la maladie de l'enfant

Face à la maladie de l'enfant, les parents éprouvent souvent un sentiment de culpabilité : culpabilité d'avoir transmis la maladie, culpabilité de ne pas offrir à leur enfant « une vie normale ». Et dans un désir de réparation, d'être les parents parfaits, il est aisé de basculer dans une forme de surinvestissement : « prendre soin à tout prix pour compenser ». Être une mère, c'est être une infirmière pour lui, une personne qui doit être là tout le temps pour prévenir tous les dangers, bien que l'épuisement physique et psychique la guette. Au-delà de la culpabilité, tout parent peut se sentir blessé narcissiquement de ne pas avoir su, de ne pas avoir pu mettre au monde un enfant en parfaite santé. Les parents doivent impliquer l'enfant malade et l'aider à comprendre sa maladie (Morin, 1997). Tous les changements qu'apportent l'arrivée de la maladie de l'enfant au sein de la famille mettent grandement la faculté d'adaptation des parents face à cette situation, ces changements, qu'ils soient dûs aux caractéristiques de l'enfant, à la complicité du processus développemental ou à l'exigence que demande les soins, rendent le rôle des parents très stressant.

En se sentant soutenus par la famille, les parents réussissent à centrer leur attention sur les

caractéristiques positives de leur enfant et à mieux vivre avec celles qui sont plus négatives. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer le niveau de l'état psychologique vécu par les parents lorsque l'enfant est malade telle que : la détresse parentale (incompétence parentale) les difficultés chez l'enfant, le dysfonctionnement de la relation parent-enfant (interactions parfois difficiles).

Les facteurs familiaux négatifs contribuent à la sévérité des pathologies de l'enfant par des mécanismes bio-comportementaux. Ainsi, les enfants de familles conflictuelles font plus fréquemment l'expérience d'internalisation des symptômes, pouvant aggraver leur maladie. Certains parents se sentent prisonniers à cause des restrictions et des empêchements causés par la maladie de l'enfant. Ainsi, ils apportent des restrictions au niveau de leur vie sociale (sortie, voyage, relations avec les amis). Progressivement, c'est toute la vie de la famille qui s'organise autour de l'enfant et de sa maladie. Les nombreuses sources de stress qui affectent les diverses sphères de notre vie perturbent aussi la famille. D'autant plus qu'elle est la source, le contexte d'apprentissage et de l'expérience de chacun des membres. L'apprentissage à une famille nous rend vulnérables aux problématiques que les autres membres traversent étant donné une préoccupation accrue envers ceux-ci (Mc Cubbin et Figley, 1997 ; Morval, 1986).

2. Méthodologie

Participants

Les sujets cibles de cette étude sont les parents des enfants retardés mentaux rencontrés au centre de santé mentale Telema dans la ville province de Kinshasa, en RDC. Ces sujets ont été recrutés suivant les critères ci-après :

- Être parents d'un enfant ayant été diagnostiqué souffrant de retard mental ;
- Être en lignée directe ou collatérale avec l'enfant vivant avec handicap mental ;
- Être disponible et accepter de nous partager son expérience de parent de l'enfant vivant avec handicap mental ;
- Accepter de signer le consentement éclairé.

Notre étude est qualitative, et le nombre des sujets étudiés s'élève à 8.

Outils d'étude

Pour récolter les données auprès des sujets cibles, nous avons recouru à l'entretien clinique et à l'échelle d'index de stress parental (ISP).

L'entretien clinique utilisé a été opérationnalisé grâce à notre guide d'entretien. Ce dernier a comporté, outre l'identification du sujet, de deux thématiques : (1) le sentiment parental face au handicap mental de l'enfant et (2) la confortation au handicap mental de l'enfant.

L'index de stress parental (ISP) a été traduit et validé en 1996 par Bigras, Lafrenière et Abidin, est composé de 36 items provenant tous de la version originale du PSI. À l'intérieur de l'ISP, il y a 36 items qui sont répartis également en trois sous-échelles qui évaluent les différents facteurs susceptibles d'influencer le niveau de stress vécu par le parent dans la relation qu'il entretient avec son enfant. La première sous échelle se nomme « détresse parentale » et permet de mesurer la détresse ressentie par le parent dans l'exercice de son rôle (par exemple : « Je me sens coincé(e) par mes responsabilités de parent »). Ainsi, cette sous-échelle permet d'établir l'existence de difficultés personnelles chez le parent (symptômes dépressifs, sentiment d'être restreint par son rôle de parent, isolement social, etc.) qui ont un effet direct sur sa capacité d'adaptation. La seconde sous-échelle se nomme « interactions parent-enfant dysfonctionnelles ». Elle permet de savoir si le parent retire de la satisfaction de ses interactions avec l'enfant et de savoir si l'enfant répond aux attentes du parent. La troisième sous-échelle, elle se nomme « difficultés chez l'enfant ». Elle vient mesurer le degré de détresse rencontré par le parent lorsqu'il est confronté aux divers comportements de l'enfant (par exemple : « Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup »). Ainsi, cette sous-échelle réfère directement aux caractéristiques personnelles de l'enfant (sa capacité d'adaptation, son humeur, son tempérament, ses difficultés physiques, etc.) (Abidinn, 1986).

Activités du terrain

L'administration de nos instruments a été faite en deux séquences, d'abord l'entretien clinique et ensuite l'échelle d'index de stress parental. En effet, après avoir obtenu le consentement des concernés, nous les avons reçus un à un dans notre cabinet de consultation pour les entretiens cliniques et la passation de l'ISP. Tout s'est déroulé dans un climat de paix et de sérénité.

Très souvent, nous avons utilisé le lingala (langue du milieu) pour échanger avec nos sujets. Dans ce local calme, nous étions seuls avec les parents. Ces derniers étaient, au départ, mis en confiance avant tout échange. Après ces échanges, nous avons donné du temps au sujet de se reposer afin de se revoir une ou deux heures après pour la passation d'échelle d'indice de stress parental.

Traitement des données récoltées

Compte tenu de la nature qualitative des données récoltées, nous avons recouru à l'analyse de contenu pour leur traitement.

Analyse de contenu

Les réponses aux questions ouvertes de l'entretien contiennent des informations qu'il faut repérer, classifier, analyser et interpréter pour en extraire la signification. La technique d'analyse de contenu, telle que définie par Berelson (1952), est une technique de recherche pour la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste de la communication. Elle nous paraît appropriée pour nos données d'étude.

Ainsi le discours des personnes interviewées ainsi que les réponses aux questions ouvertes contiennent des informations (des données brutes) que nous avons groupées à des dimensions compréhensibles. Par ce fait, nous avons exploité deux analyses de cas données : thématique horizontale et longitudinale.

- **Analyse thématique horizontale**

Cette analyse consiste à repérer les thématiques horizontales de chaque entretien. Cette analyse est calquée sur les deux axes clés de notre entretien clinique. Elle cherche une cohérence thématique intra et inter entretien après la mise en évidence de signifiants, mots-clés, termes forts et regroupements. Elle permet ainsi, en considérant l'ensemble d'entretiens, de détailler les thèmes principaux prédéfinis dans le guide d'entretien, mais aussi les nouveaux aspects pertinents abordés de façon récurrente.

- **Analyse longitudinale**

L'analyse longitudinale des données recueillies se fait suivant les aspects ci-dessous :

- Les différents aspects sociodémographiques du sujet ;
- Les problèmes psychosociaux soulevés par le handicap de l'enfant ;
- Le sentiment de parent face au handicap de l'enfant ;
- Les besoins et attentes des parents face à l'enfant.

De plus, il nous a paru intéressant de synthétiser toutes ces informations et de les présenter dans un enchaînement chronologique sous forme de cas.

3. Étude des cas

Dans cette section, il est question d'examen psychologique des parents des enfants souffrant du retard mental, contactés dans notre cabinet de psychologue au sein du centre de santé mentale Telema à Kinshasa. Chacun d'eux est examiné comme un cas, c'est-à-dire un sujet se trouvant psychologiquement dans une situation-problème. Leur examen se fait en deux aspects. Le premier présente les cas parents et, le second, procède à l'analyse globale de tous les cas présentés.

Présentation des cas

La présentation de chaque cas comporte les éléments d'identification, l'extrait du récit autobiographique, les résultats de l'échelle d'index de stress parental et l'analyse psychologique du cas. Pour des raisons d'éthique et de déontologie liées à notre profession de psychologue et de psychothérapeute, nous utilisons les initiales des noms à la place des vrais noms pour identifier nos sujets.

Cas de BM

- **Éléments d'identification**

Âgée de 45 ans et mère d'une fille de 17 ans, madame BM est mère de 4 enfants. Sa fille souffrant du retard mental est la cadette de la fratrie. Elle est mariée et est fidèle d'une église de réveil à Kinshasa.

- **Extrait du récit autobiographique**

C'était un mercredi que j'ai constaté que mon enfant avait de la forte fièvre. Vite, moi et mon petit frère, nous l'avons emmené au centre de santé mentale Telema. Neuf mois après sa naissance, j'ai constaté que l'enfant faisait souvent des fièvres, elle bavait, criait beaucoup, mais aussi elle était très agitée. Les voisins du quartier m'ont recommandé de l'emmener ici au centre de santé mentale Telema. Au début, je ne savais pas de quoi elle souffrait, mon enfant, et j'ai décidé finalement de l'emmener ici. Le médecin psychiatre et neurologue ont diagnostiqué un retard mental, après avoir fait les examens neurologiques et E.EG. Bon, moi je n'ai que constaté la nouvelle du diagnostic. Certes, cela m'a rendu très triste, mais quoi faire ! C'est toujours mon enfant, je l'accepte telle qu'elle est. Ses frères et sœurs savent que leur sœur est malade. Je ne savais pas que j'étais enceinte de cet enfant, mais quand je l'ai su, j'étais contente et j'ai accepté la grossesse. Je fais tout pour mon enfant. A la maison, elle ne manque de rien. Je crois que ma fille va se remettre surtout avec les produits qu'elle prend.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame BM a obtenu le score 33 ;
- Au niveau difficulté d'interaction, elle a le score de 35 ;
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 33 ;
- Au niveau global, elle a le score de 101.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame BM souffre de stress parental certain et cela, dans toutes les dimensions de cette échelle.

- **Analyse psychologique**

Aimant beaucoup sa fille, madame BM a beaucoup du mal à accepter la maladie de son enfant. C'est pourquoi la nouvelle du diagnostic lui a rendu très triste. Elle apparaît déprimée. De ce fait, elle souffre en lieu et place de son enfant. Certes, la grossesse de son enfant n'était pas désirée mais elle l'a acceptée, quand elle a su qu'elle était enceinte. Ce diagnostic peut resurgir son refus inconscient d'accepter la grossesse de son enfant. C'est cela qui la plonge dans la culpabilité inconsciente.

Bien qu'elle semble accepter la maladie de son enfant, madame BM souffre de stress parental. Car, la situation de sa fille la met dans la détresse parentale et difficultés diverses entre elle et sa fille.

Cas de AS

- **Éléments d'identification**

Madame AS est mère d'un garçon âgé de 5 ans. C'est depuis 2016 qu'elle s'est mariée. Elle est croyante dans une église de réveil à Kinshasa.

- **Extrait du récit autobiographique**

Un jour, vers 10 heures, mon enfant a fait une crise et c'était pour la première fois qu'il tombe malade. Je l'ai emmené à l'hôpital, non loin de la maison. On a examiné par les infirmiers, puis il a été diagnostiqué comme souffrant du paludisme et a été pris en charge. Après deux mois, il a repris avec les mêmes crises. Nous sommes partis à l'hôpital, là, il y avait un neurologue qui l'a examiné et a trouvé qu'il avait un problème neurologique (retard mental). Le docteur m'a assuré qu'il va vite se rétablir, après avoir pris les médicaments prescrits. On a trouvé que mon enfant souffre de retard mental. Cette nouvelle m'a fait beaucoup du mal, ça m'a rendu très triste. Avant, ce n'était pas facile de surmonter tout cela, mais au fil du temps, j'ai appris

à surmonter cela. Vu que d'autres enfants qui ont le même âge de mon fils aîné parlent correctement, et que mon fils ne parle pas, il n'est pas comme eux, cela me fait très mal et me rend très triste. Je m'inquiète pour mon enfant vu son état actuel. Je ne fais rien de grave au quotidien, mais je l'aide à ne pas manquer quelque chose, à être bien, même s'il n'a pas besoin de quelque chose. Ses frères et sœurs, savent qu'il est malade et qu'il va se rétablir. Je l'emmène à l'hôpital, pour sa prise en charge et je lui donne des médicaments que le médecin lui a prescrits. Je sais que mon fils souffre du retard mental, puisqu'il comprend les choses en retard par rapport aux autres enfants. Je connais les soins dont bénéficie mon enfant, puisque je me rends à tous ses rendez-vous. Je crois que mon fils va guérir.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame AS a obtenu le score de 22 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 21 ;
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 22 ;
- Au niveau global, elle a le score de 69.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame AS ne souffre pas de stress parental et cela, dans toutes les dimensions de cette échelle.

- **Analyse psychologique**

AS n'a jamais espéré avoir un enfant ayant un problème de retard mental, elle dit avoir été triste lorsqu'on lui a annoncé le diagnostic de son enfant et n'ayant pas pu digérer cela, elle s'est sentie triste ; c'est surtout les moqueries des uns et des autres qui lui déchirent le cœur. De ce fait, elle est surprise de ce que la vie lui a offert. Ainsi, elle s'est plongée dans l'angoisse existentielle.

Avec le temps, madame AS a dû accepter la maladie de son enfant. Cette résilience a comme soubassement l'instinct maternel. De ce fait, elle ne souffre plus de stress parental parce qu'elle comprend le retard mental de son enfant comme n'importe quelle situation qui arrive à l'enfant. Ainsi, elle définit son rôle maternel comme celui d'accompagner son enfant à sa guérison.

Cas de AD

- **Éléments d'identification**

Mère de 4 enfants, sa fille souffrante, âgée de 10 ans, est l'aînée de sa fratrie. C'est depuis 2010 qu'elle s'est mariée. Elle est fidèle de l'église catholique.

- **Extrait du récit autobiographique**

Notre enfant a beaucoup souffert ! C'est depuis sa toute petite enfance. Nous avons rencontré un neurologue qui l'a examiné et l'a diagnostiqué un retard mental. L'enfant était agité, touchait à n'importe quoi, criait à tout moment, se promenait sans arrêt et ne comprend pas ce qu'on lui dit de faire. Mon enfant était né normal comme tout autre enfant, mais tout a commencé quand on l'a opéré. C'est après cette opération qu'elle a commencé à afficher des comportements étranges, allant même à toucher les poubelles. Ce qui nous a emmené à consulter un neurologue. Je trouvais que c'est normal, puisque l'enfant a beaucoup souffert. Mais la nouvelle m'a rendue triste. J'avais essayé de parler de sa maladie à sa petite sœur, mais elle se moque d'elle, allant même à dire qu'elle n'est pas intelligente. Finalement, je n'ai plus voulu lui en parler. Je crois à la guérison de mon enfant et je veux qu'elle soit comme tout autre enfant. Je n'avais pas désiré l'enfant, mais quand j'ai su que j'étais enceinte, j'étais contente, et son père aussi. Depuis que l'enfant est tombée malade, je ne suis pas bien. Je veux que mon enfant soit comme tout autre enfant, parce qu'elle ne sait rien faire, même pas se laver, ni faire la vaisselle. Elle a le sentiment d'être rejetée, puisqu'elle a la volonté de travailler mais qu'elle n'est pas capable de le faire. Lorsque je vois ma fille, j'ai le regret ! De fois la joie. Pour sa prise en charge, je viens avec lui aux rendez-vous tant neurologiques que psychologiques, je l'aide aussi à prendre ses médicaments.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame AD a obtenu le score 32 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 26,
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 31 ;
- Au niveau global, elle a le score de 89.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame AD souffre de stress parental certain et cela, dans deux dimensions de cette échelle (détresse parentale et difficulté chez l'enfant).

- **Analyse psychologique**

Voulant un enfant bien portant, madame AD est confrontée à l'enfant souffrant de retard mental. Elle dit, à ce sujet, que l'annonce de diagnostic de son enfant l'a beaucoup affectée. Elle s'est sentie triste de voir son enfant dans cet état. De ce fait, elle se voit échouée dans sa maternité.

Ainsi la situation de sa fille aînée lui fait vivre la détresse parentale, accompagnée de son enfant. De ce fait, elle se trouve dans un état de stress parental.

Cas de BS

- **Éléments d'identification**

Âgée de 42 ans, madame BS est la mère de 4 enfants dont un est malade et âgé de 5 ans, BS est troisième de sa fratrie. Elle est croyante de l'église protestante. C'est depuis 2007 qu'elle s'est mariée.

- **Extrait du récit autobiographique**

Un jour, j'étais à la maison, et j'ai constaté que l'enfant avait une forte fièvre. Puis je l'ai emmené à l'hôpital non loin de chez moi. On lui a donné l'antipyrétique pour calmer la fièvre, mais il n'y avait pas toujours de changement. Après cela, je l'ai amené au centre de santé mentale Telema, pour voir le neurologue. On a réalisé l'examen d'E.E.G et neurologique. Après ces examens, le neurologue avait diagnostiqué du retard mental. Mais avant, l'enfant a souffert de la méningite et ne parlait pas. La nouvelle m'a fait mal. En tant que la mère de l'enfant, je suis triste depuis qu'on m'a annoncé cette nouvelle ! Oui, triste à cause de l'état de santé de mon enfant. Je n'ai pas souhaité que mon enfant soit malade ou handicapé. Maintenant, je ne peux pas le négliger à cause d'une maladie. Je fais tout, en tant que parent et mère de l'enfant, pour qu'il aille mieux, qu'il soit bien et en bonne santé. Je dis souvent à ses frères et sœurs que c'est votre frère, ne le négligez pas. Je l'emmène à l'hôpital, je respecte les rendez-vous donnés, je crois à sa guérison.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame BS a obtenu le score 32 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 31 ;
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 45 ;
- Au niveau global, elle a le score de 108.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame BS souffre de stress parental certain et cela, dans toutes les dimensions de cette échelle.

- **Analyse psychologique**

L'enfant qui était né normal, un jour, il a présenté la méningite qui l'a amené dans un état de retard mental. Cette série d'événements malheureux qui est arrivée à l'enfant a profondément affecté madame BS, sa mère. Au point d'accepter la situation malgré elle. Psychologiquement, elle semble vaincue par ces événements.

Néanmoins, en tant que mère, elle se donne corps et âme pour subvenir aux besoins de son enfant. Autrement dit, elle use de son instinct maternel pour amener son enfant à la guérison en remplissant les tâches qui lui sont reconnues comme sa mère. Cette situation, la soumet à un état de stress parental.

CAS de KI

- **Éléments d'identification**

Madame KI est la mère de la fille malade, âgée de 5 ans et cadette de sa fratrie. C'est depuis 2007 qu'elle s'est mariée et elle est fidèle d'une église catholique à Kinshasa.

- **Extrait du récit autobiographique**

Un certain samedi, vers 13 heures, l'enfant avait fait de la fièvre. Je l'ai emmené à l'hôpital, non loin de la maison, elle s'est fait examiner et ils ont diagnostiqué le paludisme grave. On a prescrit les médicaments pour soigner le paludisme, et elle s'est rétablie. Deux semaines après, l'enfant a fait une rechute, accompagnée d'une crise épileptique. Puis les gens m'ont conseillé de l'emmener au centre Telema, et on lui a prescrit les médicaments tels que Tégretol. Je ne sais pas de quoi souffre mon enfant, mais les médecins m'ont dit que l'enfant a un problème de retard mental et d'épilepsie. Quand j'ai appris la nouvelle, cela m'a fait beaucoup de mal, beaucoup de tristesse, mais aussi de peur. J'avais souhaité l'arrivée de l'enfant, mais pas qu'elle soit handicapée ou malade. Avant, j'avais du mal à accepter, mais maintenant ça va. Je pars toujours à l'église pour que mon enfant aille bien et qu'elle soit en bonne santé. Ses frères et sœurs savent aussi que leur sœur est malade. En tant que parent, ce n'est pas facile, mais je fais un effort d'être bien, de ne pas montrer à l'enfant ce que je ressens, surtout quand elle fait ses crises. Je me débrouille pour la prise en charge de mon enfant, je vends au marché pour qu'elle ne manque de rien. J'ai la foi que mon enfant va se rétablir et qu'elle sera guérie.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame KI a obtenu le score 32 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 31,
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 45 ;
- Au niveau global, elle a le score de 108.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame KI souffre de stress parental certain et cela, dans toutes les dimensions de cette échelle.

- **Analyse psychologique**

Madame KI est confrontée à une situation qu'elle n'a jamais souhaitée ni désirée. En effet, elle a voulu avoir un enfant mais non un enfant malade ni handicapé. Ainsi, confrontée à ce qu'on redoute, c'est un moment de remise en cause pour elle. En tant que mère, elle a dû finalement accepter le diagnostic de son enfant avec beaucoup de tristesse. Ainsi, elle se trouve dans une situation de deuil.

Bien qu'elle affiche une bonne mine, surtout quand ce dernier fait des crises, madame KI se trouve dans un état de stress parental. En dépit de cela, elle garde la foi quant à l'avenir prometteur de son enfant malade.

Cas de BN

- **Éléments d'identification**

Madame BN est mère de 4 enfants, c'est sa fille, âgée de 8 ans et la cadette d'une fratrie de 4 enfants, qui est malade. Elle s'est mariée depuis 2018 et elle est servante dans une église pentecôtiste de Kinshasa.

- **Extrait du récit autobiographique**

Cinq mois après sa naissance, l'enfant est tombé malade. Nous l'avons emmené à l'hôpital, non loin de la maison. Elle a été examinée, et on a diagnostiqué du paludisme. Après être prise en charge, j'ai constaté quelques jours après qu'il n'y avait pas de changement, et les amis m'ont conseillé de l'emmener au centre de santé mentale Telema. Ici, je rencontre la neurologue, puis on a fait l'examen de E.E.G et neurologique, puis on a diagnostiqué un retard mental. Après avoir eu cette nouvelle, moi en tant que parent, cela m'a fait beaucoup de mal. On a désiré l'enfant, mais pas un handicapé. Quand je parle de cela, je me sens mal et triste par rapport à l'état de mon enfant. Mon inquiétude est que mon enfant aille mieux, qu'elle soit bien et en bonne santé. Ma fille est née normalement, comme tout autre enfant, c'est après 5 mois qu'elle est tombée malade. Je sais que comme je viens souvent au centre de santé mentale Telema, mon enfant va guérir. J'ai l'espoir. Pour le bien-être de mon enfant vivant avec handicap, je l'amène souvent à l'hôpital, et surtout je suis les recommandations du médecin. Je dois aider mon enfant à se sentir à l'aise, malgré son handicap, ou sa maladie.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame BN a obtenu le score 26 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 26 ;

- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 21 ;
- Au niveau global, elle a le score de 73.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame BN ne souffre pas de stress parental.

- **Analyse psychologique**

Voir son enfant souffrir après 5 mois de naissance, constitue un choc psychologique pour Madame BN, sa mère. De ce fait, elle s'est plongée dans la culpabilité à cause de ce qu'endure son enfant. Ainsi, elle n'a pas voulu accepter l'évidence du diagnostic de ce dernier.

Présentement qu'elle se trouve dans un lieu approprié pour la prise en charge des enfants souffrant de la même pathologie que sa fille, madame BN apparaît optimiste et confiante de son évolution. Ainsi, elle a liquidé son stress parental.

Cas de AB

- **Éléments d'identification**

Madame AB est une mère d'un enfant de 2 ans souffrant de handicap mental. Elle a au total 4 enfants et son fils malade est cadet de la fratrie. C'est depuis 2010 qu'elle s'est mariée et elle est fidèle d'une église de réveil à Kinshasa.

- **Extrait autobiographique**

C'était un dimanche à 8h que j'ai constaté que mon enfant avait fait une forte fièvre et je l'ai conduit à l'hôpital militaire Camp KOKOLO et là, l'enfant a fait dix jours dans le coma. L'enfant marchait et parlait déjà mais après sa sortie du coma, il se retrouvait dans un état d'immobilité. C'est-à-dire, il ne parlait plus, ne marchait plus et n'écoutait plus. Par la suite, je l'ai conduit au centre de santé mentale Telema où il a passé l'examen de l'EEG qui a révélé une lésion cérébrale. Suivant les experts, c'est cette lésion qui justifie le trouble du langage ainsi que son retard mental. On a souhaité l'arrivée de l'enfant mais pas la maladie, et depuis que je suis au courant de cette nouvelle, je me sens mal ! Suis triste de voir mon enfant dans cet état-là. J'ai du mal à expliquer la maladie de l'enfant à ses frères et sœurs. Son père et moi, nous souffrons beaucoup à cause de la maladie de notre enfant, car cette maladie nous affecte du point de vue psychologique, économique et social. Car c'est un fardeau que les autres ne veulent pas porter même pour cinq minutes de service demandé. J'ai la foi qu'un jour mon enfant sera guéri de cette maladie, car je sais que Dieu est capable de guérir n'importe quelle maladie.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame AB a obtenu le score 22 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 21,
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 26 ;
- Au niveau global, elle a le score de 69.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame AB ne souffre pas de stress parental.

- **Analyse psychologique**

Abattue par la situation de son fils, madame AB déclare être triste. Car, elle n'a jamais pensé avoir un enfant retardé mental. Elle lie le malheur de son fils à la maladie qui l'a plongé dans le coma. Car, c'est après ce coma qu'il n'arrive plus à parler, etc.

Bien qu'elle supporte seule le fardeau lié à la maladie de son fils, madame AB est soutenue par son époux. Ce dernier accepte de soutenir son épouse à faire face à la maladie de l'enfant. Ce soutien lui a permis de liquider son stress parental.

Cas de AM

- **Éléments d'identification**

Madame AM est la mère de 4 enfants dont son fils malade est quatrième de la fratrie. C'est depuis 2008 qu'elle s'est mariée et elle est fidèle de l'église de réveil à Kinshasa.

- **Extrait de récit autobiographique.**

Un jour si je n'oublie pas, c'était un vendredi ; à 12 ans l'enfant jouait normalement, après quelque temps, il était affaibli, il ne parlait plus et il alla directement dormir. En voyant l'enfant comme ça, cela m'a affecté. Je l'ai touché pour contrôler sa température, j'ai senti qu'il a de la fièvre. Je lui ai donné des produits et deux jours après, il était très calme et il s'était allongé, moi je le surveillais ; j'ai vu l'enfant en train de faire une crise convulsive. Après cela, je l'ai amenée au centre de santé mentale Telema pour faire l'examen de EEG et le résultat de l'examen a montré que l'enfant a une épilepsie qui explique son retard mental. Ses frères et sœurs savent que leur frère est malade, car on l'amène à l'hôpital et à l'église, pour son bien-être. On l'amène souvent à l'hôpital et à la prière, parce que je crois à la guérison de mon enfant. Je me suis sentie très mal, étant que parent, quand j'ai su le diagnostic de mon fils. Oui, cette nouvelle était une catastrophe pour moi, ce qui me donne le devoir d'être toujours avec lui afin de s'occuper de lui. Au-début, c'était difficile pour

accepter cette réalité mais je ne me sens pas toujours bien, car nous avons désiré l'arrivée de l'enfant mais pas sa maladie. Mais je sais qu'un jour mon enfant sera guéri car j'ai l'espoir, c'est pour cette raison que je fais tout pour qu'il soit en bonne santé et qu'il ne manque de rien.

- **Résultats de l'échelle**

Il ressort de l'échelle de l'index stress parental les informations ci-après :

- Au niveau de détresse parentale, madame AM a obtenu le score 32 ;
- Au niveau de difficulté d'interaction, elle a le score de 26,
- Au niveau de difficulté chez l'enfant, elle a le score de 31 ;
- Au niveau global, elle a le score de 89.

Au vu de ces résultats, nous pouvons donc affirmer que madame AM ne souffre pas de stress parental mais certaines dimensions examinées dans cette échelle apparaissent perturbantes. Comme pour dire qu'elle souffre de la détresse parentale et de difficulté chez l'enfant.

- **Analyse psychologique**

Madame AM vit la maladie de son enfant comme une catastrophe. Car, elle se souvient de ce jour-là comment son enfant jouait et tout à coup, sa situation sanitaire s'est compliquée jusqu'à être dans cet état. Certes, elle a du mal à imaginer tout cela mais elle accepte tout ce qui arrive à son enfant.

Elle a accueilli le diagnostic de la maladie de son fils comme un choc émotionnel. Car, cela l'a rendu triste. C'est pourquoi elle vit cette situation dans une détresse parentale et une difficulté chez l'enfant. Mais malgré tout, elle garde espoir pour la guérison de son fils, grâce à sa foi en Dieu.

4. Analyse psychologique globale des différents cas présentés

Après avoir présenté les cas des parents des enfants retardés mentaux rencontrés, un à un, au centre de santé mentale Telema, nous procédons présentement à l'analyse psychologique globale de tous ces cas présentés.

La lecture attentive de ces différents cas nous permet de révéler que tous les parents des enfants retardés mentaux contactés ont été confrontés au diagnostic de retard mental de leurs enfants après leur naissance ; soit 5 mois ou 2 ans après la naissance de l'enfant. Comme pour dire qu'à la naissance, il n'y avait rien qui pouvait leur certifier du handicap mental de leurs enfants. Dans ce contexte, le diagnostic du handicap de l'enfant apparaît comme un

choc émotionnel d'une grande intensité (un drame existentiel) pour les parents ; suscitant chez les uns et les autres de la souffrance psychique se matérialisant par des angoisses existentielles. Cette souffrance nous la percevons comme expérience totale qui vient bouleverser, pour la personne, sa relation au monde, au temps, aux autres et à soi (Marin et Zaccari-Reyners, 2013). A titre illustratif, évoquons le cas de madame GK, mère de 3 enfants et mariée depuis 2015, qui a un enfant de 5 ans souffrant de retard mental. Elle est désillusionnée parce que son rêve n'est pas ce qu'elle vit actuellement. De son côté, madame AM éprouve du mal à oublier le jour où son enfant a fait la crise conduisant au diagnostic du retard mental : « c'était un vendredi », dit-elle.

Au regard des différents cas, nous pouvons noter que la présence de l'enfant vivant avec handicap mental au sein de la famille affecte négativement les parents. De ce fait, les parents apparaissent comme porteurs des fardeaux. Car, ils sont obligés de surveiller leurs enfants et surtout de respecter le rendez-vous de l'hôpital. Ainsi, peu importe ce qu'ils font, ils doivent, par moments, tout laisser pour le bien-être de leur enfant. Ne pas le faire est source de culpabilité consciente ou inconsciente. Ces informations corroborent la thèse de Morin (1997) qui atteste que face à la maladie de l'enfant, les parents éprouvent souvent un sentiment de culpabilité ; culpabilité d'avoir transmis la maladie et la culpabilité de ne pas offrir à leur enfant « une vie normale ».

Les résultats de l'échelle d'index de stress parental confirment cela. Car, sur les huit parents des enfants vivant avec handicap mental contactés, seulement trois parents apparaissent globalement non stressés de leur tâche parentale vis-à-vis de leur enfant vivant avec handicap mental. Cela prouve à suffisance que prendre en charge l'enfant vivant avec handicap mental est un fardeau que les parents acceptent d'assumer. Car, étant parents de l'enfant, ils sont obligés d'assumer leurs responsabilités vis-à-vis de leurs progénitures. Et, cela peu, importe le prix à payer. A titre indicatif, parlons de Madame GK qui dit : « Depuis que j'ai cet enfant, il m'a été impossible de faire des choses nouvelles et différentes ; je suis triste de voir mon enfant dans cet état ».

Se trouvant dans la souffrance psychique, Les parents des enfants vivant avec un handicap mental manifestent plus de la culpabilité. Car, ils se sentent inconsciemment responsables de ce qui est arrivé à leur enfant. A titre illustratif, évoquons le cas de G.K et les autres qui ont déclaré que les grossesses de leurs enfants n'étaient pas désirées. Elles parlent de ces épisodes comme pour dire que peut être leur refus d'accepter la grossesse serait à la base du handicap mental actuel de l'enfant. De ce fait, ils se culpabilisent à cause de l'état de santé de leurs enfants. Outre la culpabilité, les parents des enfants vivant avec un handicap mental sont, globalement, tristes. C'est cette tristesse qui les pousse à être perturbés dans leur moi propre. Cela est lié à l'image que chacun ou chacune a pour son enfant et donc, cette nouvelle identité (handicap mental) perturbe l'image qu'ils ont intégrée de leur enfant.

La société congolaise, en général et Kinois, en particulier, accuse les parents d'être

responsables du handicap mental de leur enfant. A Kinshasa, notre milieu d'étude, la rumeur dit que ce sont des parents, à cause de leur souci de pouvoir ou d'argent, qui sacrifient les enfants. C'est ainsi que ces derniers souffrent du handicap mental. Confronté à cette réalité sociale, l'enfant vivant avec un handicap est considéré comme objet de honte sociale. Et les parents, de leur côté, sont confrontés au regard sociétal culpabilisant. C'est pourquoi ils font d'énormes efforts pour l'intégration sociale et/ou familiale de leur enfant vivant avec un handicap mental.

De ce qui précède, nous pouvons souligner que la présence de l'enfant vivant avec un handicap mental a des retentissements négatifs sur la vie sociale et psychique des parents des enfants. Car, à cause de leurs enfants, ils sont tristes, culpabilisés, victimes de honte sociale, etc. Ainsi, ils souffrent en lieu et place de leurs enfants

Les différents cas révèlent que tous ces parents connaissent le diagnostic de la maladie de leurs enfants. Et ils les accompagnent dans des séances de soins au centre de santé mentale Telema. Comme pour dire qu'ils connaissent de quoi souffre leurs enfants mais ils ignorent, en majeure partie, le traitement dont l'enfant vivant avec handicap mental a besoin. En effet, ils évoquent les médicaments que les psychiatres leur prescrivent comme la thérapie qu'il faut pour leurs enfants. Alors que leur traitement pour cette catégorie d'enfants ne se résume pas en chimiothérapie. Hélas, ils ne font pas allusion à la psychothérapie, qui apparaît aussi importante pour leurs enfants.

Conclusion

Au terme de cet article, qui s'inscrit dans notre pratique de psychologue et de psychothérapeute au sein du centre de santé mentale Telema à Kinshasa, nous pouvons relever qu'avoir un enfant vivant avec un handicap mental est un moment de souffrance psychique pour les parents. En effet, aucun parent souhaite le malheur à son enfant. Et lorsqu'il est confronté au diagnostic de la maladie et/ou du handicap de l'enfant, tel le cas du handicap mental, le parent se sent psychologiquement perturbé et il plonge dans la souffrance psychologique. Et cette souffrance se manifeste par la culpabilité (consciente ou inconsciente), l'angoisse existentielle, la tristesse, la honte, etc.

De ce qui précède, nous suggérons aux parents des enfants vivant avec un handicap mental d'accepter la réalité à laquelle ils sont confrontés, de considérer l'enfant vivant avec handicap comme tout autre enfant de la famille.

Références bibliographiques

- ABIDIN A. (1990). « Parenting stress index charlottes ville ». *Pédiatric psychology. Press*, 7, 55-56.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL. (2002). *Mental retardation, définition classification*. Washington : Systeme of support.
- AMERICAN PSYCHIATRIE ASSOCIATION. (2003). *Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.
- BERELSON B. (1952). *Content Analysis in Communication Research*. London: The Fee Press, 220p.
- BUISSON T. et al. (2008). « Malformations cérébrales et épilepsie : présentation radiocliniques et implications pour le diagnostic génétique ». *Revue neurologique*, 10, 44-47.
- CICIRIELLO S. (2006). « Depression and inflammation in people with cystic fibrosis: a pilot study », *Journal of cystie fibrosis*, 6, 7-9.
- CUBBIN, M.C & FIGLEY, M. (1997). *Stress and the family*. New-York: Brunner-mazel.
- CHAMBERLAIN M-L. (2002). *Lien entre le niveau du stress parental et la qualité de l'alliance parentale chez les parents ayant un enfant âgé de 4 à 6 mois*. Mémoire de master en psychologie, université de Québec à trois-rivière, Québec.
- FALISSARD B. (2020). *Soigner la souffrance psychique des enfants*. Paris : Odile Jacob.
- GAGNON P-L. (2006). *La responsabilité comme promesse*. Montréal, Sailland, 59p.
- GIZYNSKI, M. & SHAPIRO, V. (1990), « Depression and childhood illness ». In *Child and adolescent social work*, 7, 179-179.
- KAHN, D. L. & STEEVES, R.H. (1986). « The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 11, no 6, p. 623-631.
- MARIN F. & ZACCAÏ-REYNERS N. (2013). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*. Presses Universitaires de France ; Cairn.info. 97p.
- MORIN M-C. (1997). *L'asthme chez l'enfant : stress parental et soutien émotionnel entre conjoints*. Mémoire de master en psychologie, Université de Québec, Québec, 78p.
- MORVAL M. (1986). *Stress et famille vulnérable adaptation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- OMS. (2000). *Critères diagnostiques pour la recherche classification internationale des maladies, 10^e révision : troubles mentaux et trouble du comportement*. Genève.
- OMS. (2008). *Critères diagnostiques pour la recherche classification internationale des maladies, 10^e révision : troubles mentaux et trouble du comportement*. Genève, 226p.
- RICARD J. (1997). *La relation entre la qualité du fonctionnement familial et le soutien social des parents ayant un jeune enfant présentant des retards de développement*. Mémoire de master en psychologie. Université de Québec. Québec.
- SVENAEUS F. (2014). « The phenomenology of suffering in medicine and bioethics ». In *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 35, no 6, p. 407-420.

WEBER F., GOJARD S. & GRAMAN A. (2003). *Charges de famille, Parenté et dépendance dans la France contemporaine*. Éditions la Découverte, textes à l'appui, enquêtes de terrain, septembre 2003, 300 p.

WIESSMAN, S. & COHEN, R. (1985). « The parenting alliance and adolescence ». *In Adolescent psychiatry*, 12, 24-45.

WILLIAMS, J.S. (1975). « Aspects of dependence-independence, children with asthma ». *In Journal of child psychology and psychiatry*, 199-217.