

STRESS ET VÉCU PSYCHIQUE DES PARENTS AYANT UN ENFANT AVEC TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Noël BULA NDUNGU

Institut Supérieur Pédagogique de la Gombe

noelbulandungu@gmail.com

Becker SUNGA SUNGA

Institut Supérieur Pédagogique de la Gombe

beckersunga@gmail.com

&

Blandine BANSENDEKA MBUYI

Institut Supérieur Pédagogique de la Gombe

mieblandine@gmail.com

Résumé : Les parents géniteurs ayant sous leurs responsabilités un enfant présentant un trouble du développement vivent des périodes de stress face aux diagnostics et à la situation de leurs enfants. Le présent article scrute le vécu psychique et le stress de ces parents. La méthode clinique a permis de considérer chaque parent dans sa singularité et les techniques d'entretien clinique et l'échelle Index de Stress Parental ont mis en évidence le vécu et le niveau de stress des participants de cette étude. L'analyse approfondie de 10 cas, fait observer que tous les parents ont un vécu psychique bouleversant. 8 parents ont manifesté un stress parental à l'Index de Stress Parental.

Mots clés : Stress parental, vécu psychique, enfants, trouble du développement.

STRESS AND PSYCHIC EXPERIENCE OF PARENTS WITH A CHILD WITH AN AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: Parents who have a child with a developmental disorder in their care experience periods of stress in the face of their children's diagnoses and circumstances. This article examines the psychic experiences and stress of these parents. The clinical method enabled us to consider each parent in his or her singularity, and clinical interview techniques and the Parental Stress Index scale highlighted the experiences and stress levels of the participants in this study. In-depth analysis of 10 cases revealed that all the parents had an upsetting psychological experience. 8 parents showed parental stress on the Parental Stress Index.

Keywords: Parental stress, psychic experience, children, developmental disorder

Introduction

En Afrique, le plus noble vœu de tous nouveaux couples unis par le lien du mariage est d'avoir des enfants pour pérenniser la lignée familiale. Être parent est source de joie, de valorisation et de considération dans la communauté africaine en général et congolaise en particulier. Knapen (1964) révèle que chez les Bakongo, l'enfant constitue la richesse humaine qui consacre l'union entre deux clans. Bee et Boyd (2003) admettent que la naissance représente un événement qui est à la fois source de douleur et de grand bonheur pour les parents. De tout ce qui précède, nous pouvons affirmer que la naissance de l'enfant

au sein de la famille est un événement heureux non seulement pour les parents mais pour toute la famille.

Avant la naissance d'un enfant, les parents se font des images positives de ce qui sera leur enfant. Cependant, dans certaines conditions soit à la naissance ou soit au cours de son développement l'enfant peut présenter des dysfonctionnements comportementaux et mentaux touchant sa communication, son langage, son apprentissage, [...] Cette situation bouleverse et perturbe le système familial, plus particulièrement les parents ou les tuteurs des enfants vivant avec un trouble du comportement parce que ces troubles sont à l'origine des obstacles de communication et d'insertion sociale et scolaire de ces enfants. C'est pour cette raison que Lemay (2004) souligne que dès qu'un parent commence à soupçonner un problème chez son enfant, le stress commence à faire surface. Ainsi, dès que le diagnostic confirme que l'enfant souffre d'un trouble du langage ou d'apprentissage, les parents sont obligés de modifier leur agenda de manière à s'occuper des problèmes ou besoins de cet enfant. Dans certaines circonstances comme le souligne Kim Vallée-Donahue (2018), l'annonce du diagnostic fait que l'un de parents quitte son emploi ou encore ne s'attende plus avec l'autre parent à cause du temps qu'il faut accorder à cet enfant. Ces parents vivent donc les situations traumatisantes et sont angoissés. De la culpabilité peut apparaître du fait d'avoir engendré un enfant imparfait mais également d'avoir des pensées négatives comme souhaité sa mort ou l'intention de l'abandonner. Les parents peuvent également ressentir de la colère et de l'agressivité du fait de la blessure narcissique et de la culpabilité qu'ils ressentent. Cette agressivité, souvent inconsciente peut induire des méthodes éducatives strictes ou l'adoption de fonctionnements familiaux délétères. A cet effet, la réaction des parents dans certains cas s'avère source de difficultés pour tous les membres qui composent la famille.

De nos jours, ces troubles développementaux semblent constituer une préoccupation sociétale du fait que les enfants en âge scolaire seraient concernés par les troubles spécifique du langage (TSL) et d'apprentissage. Ce dernier est décrit comme un phénomène multiforme et polymorphe dont les facteurs de risque, comme les effets, restent difficilement appréhendables, rendant ainsi le stress d'autant plus redoutable. Nous nous sommes intéressés principalement au vécu et au stress des parents ayant un enfant avec trouble envahissant du développement, car étant une nouvelle difficulté acceptable auprès de ce dernier. Plus particulièrement les parents de ces enfants vivent souvent une grande détresse face à la pathologie et à ses exigences. L'état de l'enfant influence nécessairement en tant que première figure d'attachement mais en tant que principale pourvoyeuse de soins, l'état des parents affecte inévitablement l'enfant. Le problème soulevé dans cette étude se traduit par les questions suivantes : quel est le vécu psychique des parents ayant un enfant avec trouble envahissant du développement ? Ces parents présentent-ils un niveau de stress élevé ? A ces questions, nous avons donné les réponses suivantes : le vécu psychique des parents ayant un enfant avec trouble envahissant du développement est traumatogène, d'inquiétude, de souffrance ; ces parents présentent un niveau de stress élevé. Cette étude qui s'inscrit dans le champ de psychopathologie poursuit les objectifs suivants : décrire le vécu psychique des parents ayant un enfant avec trouble envahissant du développement ; évaluer le niveau de stress parental des participants à cette étude.

1. Méthodologie de l'étude

L'échantillon dans le contexte de cette étude, est constitué de 10 participants, d'une part, et d'autre part nous avons recouru à un échantillon non probabiliste, c'est un

échantillonnage du type accidentel. La taille de notre échantillon renvoie à l'orientation qualitative et clinique dans laquelle s'inscrit la présente recherche. L'échantillon total se compose de 10 parents dont 5 parents ayant un enfant avec trouble de langage, 2 parents ayant un enfant dyslexique, 2 parents ayant un enfant dyscalculie et 1 parent ayant un enfant autiste. Les critères indiqués sous-dessous démontrant l'inclusion des sujets ayant participé à notre étude : être parent d'un enfant ayant un trouble du langage, d'apprentissage ou d'autisme ; habiter et partager la vie quotidienne avec son enfant ayant un trouble du langage, d'apprentissage ou d'autisme ; accepter et être disponible à participer à notre étude. Dans le souci d'objectiver les résultats, nous avons opté pour la méthode clinique sous l'approche idéographique. Pour Pednielli (2016), la méthode clinique c'est l'ensemble des techniques utilisées dans la pratique des cliniciens que la démarche clinique centrée sur l'individu la singularité, la totalité et l'implication. Le choix de cette méthode se justifie du fait que nous avons considéré les parents ayant des enfants avec trouble de langage, d'apprentissage et d'autisme comme des sujets en situation-problème compte tenu des enfants qui sont sous leurs responsabilités. Et ils sont examinés de manière idiographique afin de déceler les conséquences psychologiques négatives découlant de leurs situations. Pour ce travail, nous avons utilisé le récit de vie, basé sur « l'entretien » et l'Indice de Stress Parental comme techniques de collecte des données. Ces deux instruments nous permettent de mieux cerner le vécu psychique et le stress de chaque parent ayant un enfant à problème. La technique de récit de vie, nous a permis de saisir l'histoire des parents ayant un enfant avec trouble du langage, d'apprentissage et d'autisme afin de constituer leur biographie. Et l'Index de Stress Parental, nous avait été utile pour évaluer le niveau de stress des parents. Pour récolter les données, nous avons procédé de la manière suivante : après avoir eu l'accord du directeur d'étude, nous avons rencontré individuellement les parents dans endroit isolé. Avant de débiter l'entretien, nous avons pris quelques minutes pour mettre le parent en confiance. Ensuite, sous forme de causerie, d'une part, nous posons les questions tirées du guide d'entretien et, d'autre part, nous écrivions les réponses du sujet ; avant d'administrer l'Index de Stress Parental, nous avons pris quelques minutes pour mettre le parent en confiance et donner la consigne. Ensuite, nous avons présenté l'échelle et un stylo pour que le parent lise et répondez aux items de l'ISP.

Pour traiter les données récoltées, nous avons exploité l'analyse de contenu et l'étude des cas. La première technique nous avait permis d'examiner les contenus de différentes informations recueillies avec nos instruments à la lumière des objectifs assignés à l'étude. Et l'étude de cas était utilisé dans le but de structurer de manière chronologique les différentes informations recueillies cas par cas. Comme le souligne Daniel Lagache cité par Marchais (1970), la psychologie clinique est la science de la conduite humaine, fondée principalement sur l'observation et l'analyse approfondie de cas individuels, aussi normaux que pathologiques. Castro cité par Schauder (dir, 2012) précise que les études de cas ont un rôle majeur dans le développement des pratiques psychologiques et dans la formation des psychologues. Car elles agissent comme des puissants médiateurs entre la pratique de la psychologie clinique et les aspects théoriques de la discipline. Et à travers la présentation d'une étude de cas, le psychologue explique, comment, à sa manière, il / elle lie, sur le terrain de ses interventions, modèles conceptuels et modalités d'intervention.

2. Résultats de l'étude

Cette section porte sur l'examen approfondi des parents ayant sous leur responsabilité un enfant avec trouble du langage, d'apprentissage et d'autisme.

Structurellement, il compte deux sections : la première concerne la présentation des cas et la seconde analyse de manière globale tous ces différents cas présentés.

2.1 Présentation des cas

Nous présentons les cas de 10 parents. En raison éthique et de la déontologie liées à la profession, nous utilisons les initiales des noms pour nommer les sujets.

La présentation des cas d'étude comprend les axes suivants : éléments d'identification renferme les aspects sociaux-démographiques du sujet ; extrait de l'entretien duel : il s'agit des informations sur entretien ; résultats à l'échelle l'Indice de Stress Parental comprend le score à l'échelle ; analyse partielle et la lecture psychologique des cas. L'étude des cas est donc une méthode qui fixe comme objectif de comprendre une personne et sa situation de façon singulière et holistique. À cet effet, elle nous a permis de présenter et d'analyser des faits liés à l'histoire personnelle du sujet de manière structurée et dans un enchaînement strict, ceci cas par cas.

-Cas P1

a. Éléments d'identification

Agée de 35 ans et mère de trois enfants. Son fils à problème est son aîné. Elle est originaire du Kasai Oriental et fonctionnaire de l'État.

b. Extrait du récit biographique

« J'ai constaté que mon fils, à l'âge 2 ans, ne se comportait pas comme d'autres enfants de son âge. Je n'avais pas bien digéré l'annonce de ce diagnostic par le psychiatre car je ne m'y attendais pas. Mais au fur et à mesure, j'ai appris à vivre au quotidien dans cette situation et à affronter les regards et les spéculations de mon entourage sur mon fils aîné. Toutefois, je passe beaucoup de temps à chercher des solutions sur cette situation qui me ronge. Pour cela, j'entretiens de bonnes relations avec ses encadreurs et j'applique à la lettre les recommandations des psychologues. »

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 36
- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 54
- ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 38

Au niveau global : 128, Donc P1 souffre de stress parental élevé.

d. Analyse psychologique

P1 s'est présentée à notre entrevue, comme une maman qui est profondément affectée par la situation de son enfant, l'annonce du diagnostic a été un événement perturbant. Malgré qu'elle reste positive et s'implique dans les activités de son enfant, cependant elle manifeste un niveau de stress élevé. Pendant l'entretien elle a déclaré « *je passe beaucoup de temps à chercher des solutions sur cette situation qui me ronge* », ce qui corrobore avec le résultat obtenu à l'Indice de Stress Parental.

-Cas P2

a. Éléments d'identification

Agée de 33 ans, P2 est mère de trois enfants. C'est le fils aîné qui présente un trouble. Elle est originaire du Tanganyika et une chrétienne ménagère.

b. Extrait du récit biographique

Tout a commencé par le retard des acquisitions de certaines compétences mais mon entourage me rassurait que ça devrait aller, chaque enfant a son rythme d'adaptation. Finalement c'est à l'école maternelle, où on m'avait formellement annoncé cela alors que l'enfant avait déjà 2 ans et demi. J'ai été choqué, c'était insupportable. J'ai fini par accepter cet état des choses et j'ai toujours été à la recherche de meilleures solutions car l'enfant est encadré au quotidien et cela grâce à une franche collaboration entre moi et l'école.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 19
 - ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 33
 - ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 40
- Au niveau global : 92, Donc P2 souffre de stress parental.

d. Analyse psychologique

Depuis la maison, P2 avait observé les signes de retard du développement, soutenu par son entourage, elle n'a pas perçu comme un problème. La découverte du retard du développement à l'école maternelle, n'a pas été une surprise pour P2 mais une confirmation de ses propres observations. Ainsi P2, a accepté facilement la situation. Néanmoins, à l'échelle d'Index Stress Parental, il s'observe un score important au niveau des difficultés chez l'enfant, ce qui laisse observer que bien qu'elle a accepté, elle est stressée par la situation de son enfant.

-Cas P3

a. Éléments d'identification

P3 est mère de trois enfants et âgée de 40 ans. C'est sa première fille qui a un trouble du développement. Elle est originaire du Grand Bandundu, ménagère et chrétienne protestante.

b. Extrait du récit biographique

J'avais effectué un voyage et j'avais confié ma fille chez ma mère biologique. Elle m'a rejoint 3 mois plus tard. C'est là que j'ai commencé à remarquer un trouble du langage et un comportement hyperactif alors qu'elle avait déjà 2 ans l'âge. L'annonce du diagnostic a été très difficile pour moi-même si j'essaie de m'adapter comme je peux. Je suis gêné par les regards de la société et jusqu'à présent je suis toujours à la recherche d'une meilleure option pour elle. Je suis beaucoup inquiet pour son avenir car en RDC, on ne prend pas en charge ce genre de handicap. J'entretiens de bonnes relations avec son école car elle est l'unique qui propose une prise en charge de ce genre. Je suis également inquiet parce par l'absence d'une prise en charge multi disciplinaire ici on s'arrête seulement à l'orthophonie. Concernant son évolution, cela dépend des périodes tantôt une progression tantôt une régression. Franchement, j'ai du mal à faire avec lui les devoirs en mathématiques.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 38

- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 28
 - ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 42
- Au niveau global : 108, Donc P3 souffre de stress parental.

d. Analyse psychologique

L'annonce du diagnostic du trouble du langage a été un choc pour P3. Envahie par le sentiment de culpabilité, pour n'avoir pas été disponible et près de sa fille pour raison de voyage. Ce sentiment de culpabilité projeté hors d'elle par les regards des autres. Convaincue que les personnes de son entourage la reprochant d'être la responsable de la situation de sa fille. Préoccupée de l'état de sa fille et de son avenir, P3 manifeste un stress parental.

-Cas P4

a. Éléments d'identification

P.4. est âgée de 42 ans et elle est mère d'un seul enfant qui présente un trouble d'apprentissage. Elle est originaire du Kasai Oriental et chrétienne catholique.

b. Extrait du récit biographique

J'ai constaté que mon fils, à l'âge huit ans n'arrivait pas à lire quand il faisait le devoir. Je n'avais pas bien digéré l'annonce formelle de ce diagnostic par le spécialiste, car je ne m'y attendais pas. Mais au fur et à mesure, j'ai commencé à faire des efforts pour à vivre quotidien avec situation, son père étant absent. Toutefois, les regards de mon entourage me gênent un peu. Je passe beaucoup de temps à chercher la solution car mon souci est de le voir aller mieux. Je ne suis pas inquiète de son avenir du fait que c'est un enfant qui aime beaucoup cuisiner et je suis très sûre qu'il sera un bon cuisinier. Avec l'appui de son école, je ne suis plus très inquiet parce qu'il est dans les bonnes mains et cela lui a apporté beaucoup de changements car maintenant il peut lire. Auparavant, ses devoirs m'inquiétaient beaucoup mais pour le moment, ça va.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 39
 - ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 28
 - ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 37
- Au niveau global : 104, Donc P4 souffre de stress parental.

d. Analyse psychologique

P4 s'est montrée pendant notre entretien, comme une mère attristée par la situation de son fils unique. Ayant découvert le trouble d'apprentissage chez son enfant à l'âge de 8 ans, bouleversée et stressée par le diagnostic du spécialiste ; elle s'appuie aux compétences cuillères de son fils comme une stratégie pour la gestion du stress parental.

-Cas P5

a. Éléments d'identification

Père de deux enfants et âgé de 36 ans. Il est originaire du Grand Kivu et chrétien de l'obédience protestante. C'est le premier enfant qui est le trouble.

b. Extrait du récit biographique

C'est à l'âge de quatre ans donc, juste après le décès de sa mère. Après l'annonce des résultats de son diagnostic, j'étais très inquiète. Mais, je fais beaucoup d'efforts pour vivre avec cet enfant

au quotidien et j'ai du mal à affronter le regard de mon entourage surtout que ma partenaire n'est pas la mère biologique de cet enfant. Je mets beaucoup de temps à la recherche de la solution. Avec l'apport de son école où j'entretiens de bonnes relations, la situation est en train de s'améliorer parce qu'il est maintenant en sixième année secondaire. Toutefois, pour moi, le moment où il faut l'aider à faire ses devoirs est un moment très difficile surtout quand il s'agit des mathématiques.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 49
- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 41
- ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 35

Au niveau global : 125, Donc P5 souffre de stress parental élevé.

d. Analyse psychologique

Le décès de sa femme a été un premier choc, l'annonce du diagnostic du trouble chez l'enfant a été le second choc émotionnel. A cet effet, P5 présente un niveau de stress parental élevé, il est doublement affecté à la fois par la situation de son enfant et la personne sûre à faire le suivi quotidien. Ces deux situations amplifient le stress parental de P5.

-Cas P6

a. Éléments d'identification

35 ans d'âge et père de deux enfants. C'est le fils cadet qui présente un trouble. Il est originaire du Grand Kasai et chrétien de l'obédience catholique.

b. Extrait du récit biographique

C'est vers l'âge de six ans où j'ai constaté que mon fils cade avait des difficultés de l'articulation alors qu'il était déjà en première année. L'annonce a été comme de la foudre à mes oreilles. L'enfant est toujours suivi à la maison. Moi et ma partenaire sommes adaptés normalement à cette situation. Nous n'avons pas peur des regards de la société. Avec l'accompagnement de son école, il a beaucoup évolué même s'il est toujours resté capricieux.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 21
- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 23
- ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 33

Au niveau global : 77, Donc P6 ne souffre pas de stress parental.

d. Analyse psychologique

Choqué à l'annonce du diagnostic, P6 et sa femme ont surmonté cette situation en concentrant tous leurs efforts sur l'amélioration de l'état de leur enfant. En banalisant les propos et les regards des autres. P6 observe une bonne évolution dans la situation de son enfant, ce qui renforce sa résilience, c'est ainsi que le test n'a relevé aucune souffrance de stress parental.

-Cas P7

a. Éléments d'identification

Mère de trois enfants et âgée de 38 ans. Le fils aîné de P7. Il est originaire du Grand Bandundu et fréquente les églises chrétiennes de réveil.

b. Extrait du récit biographique

Dès le début de ses études maternelles, son éducatrice m'avait convoqué pour m'en parler alors que l'enfant avait trois ans. L'annonce de ce diagnostic a été très difficile pour moi car mon fils est l'aîné de la famille, j'avais beaucoup d'espoir en lui. J'essaie surmonter cette fois-ci et j'ai dit avec oui normalement car je suis obligé de faire les efforts. J'ai du mal à affronter le regard de la société. Aussi, je suis toujours inquiète à la recherche de la solution j'entretiens de bonnes relations avec l'école de mon enfant et j'accompagne mon enfant à faire ses devoirs avec lui c'est très difficile.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 29
- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 33
- ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 34

Au niveau global : 96, Donc P7 souffre de stress parental.

d. Analyse psychologique

A notre entretien P7 s'est présentée comme une mère inquiète de la situation de son enfant. Malgré l'amélioration de son enfant, elle présente un stress parental et souffre des regards des autres.

-Cas P8

a. Éléments d'identification

Agée de 37 ans et père d'un seul enfant. Son fils à problème est un enfant unique. P8 originaire du Grand-Kivu et chrétien de l'obédience protestante.

b. Extrait du récit biographique

J'ai découvert le trouble de mon fils en première année primaire au moment où il devrait faire ses devoirs à domicile : il n'arrivait pas à lire ni à calculer. L'annonce formelle du diagnostic a été très difficile pour moi mais je suis en train de surmonter ça car je garde encore de l'espoir. Au quotidien, nous vivons avec lui normalement comme tout parent digne de ce nom et je l'aide beaucoup à travailler car j'ai aussi également une formation uniquement pour pouvoir l'aider dès que j'ai du temps. Les regards de la société ne sont pas faciles à gérer surtout des spéculations qui vont avec. Je garde confiance en son avenir car j'y mettrais tous mes moyens possibles. Pour le moment je garde de bonnes relations avec son école car je constate une évolution. Dans le passé ses devoirs m'inquiétaient beaucoup mais pour le moment ça évolue.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 32
- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 28
- ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 34

Au niveau global : 126, Donc P8 souffre de stress parental élevé.

d. Analyse psychologique

Père d'un enfant unique, P8 s'est présenté comme un parent préoccupé et stressé pour son fils. A cet effet, il s'est investi à fond en consacrant son temps et ses moyens pour aider son

enfant à développer les compétences nécessaires. Cet investissement lui épuise mentalement se manifestant en stress élevé.

-Cas P9

a. Éléments d'identification

Agé de 36 ans et père de quatre enfants. Son fils à problème est troisième de cette fratrie. Il est originaire du Grand Equateur et fréquente les églises chrétiennes de réveil.

b. Extrait du récit biographique

C'est à l'école maternelle que j'avais constaté que mon enfant ne pouvait pas compter puis à l'école primaire, il ne n'arrivait pas calculer. Mais c'est à 5 ans où on me l'avait annoncé formellement. Ça été très dur pour moi. C'est une situation que je vis difficilement car sa mère a été sous le choc, mais on essaie de la surmonter. Les regards de mon entourage ne gênent pas. Par contre, je prends beaucoup de temps à la recherche de la solution durable. Je suis un peu inquiet de son avenir. Voilà pourquoi, il est dans une école où nous entretenons de bonnes relations avec ses encadreurs. Il est en train de s'améliorer lentement mais sûrement. Toutefois ses devoirs en calcul restent un casse-tête pour moi.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 33
 - ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 27
 - ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 36
- Au niveau global : 96, Donc P9 souffre de stress parental.

d. Analyse psychologique

Depuis le diagnostic, P9 vit difficilement la situation de son enfant. Inquiet de l'avenir de son enfant, il vit sous stress en cherchant les solutions pour l'amélioration rapide de la situation de son enfant.

-Cas P10

a. Éléments d'identification

Agée de 37 ans et mère de deux enfants. Son fils à problème est l'aîné. Il est originaire de la région de Kinshasa et fréquente les églises chrétiennes de réveil.

b. Extrait du récit biographique

C'est à trois ans où j'avais remarqué la difficulté de son langage : il ne parlait pas comme les enfants de son âge. L'annonce de ce diagnostic a été très difficile pour moi. Mais on m'avait rassuré que ça devait aller. Je me suis adapté normalement avec lui et je l'aide beaucoup en communiquant en avec lui à tout moment dès possible. Toutefois, je reste confiant, raison pour laquelle je l'ai mis dans une école où nous entretenons de bonnes relations avec ses encadreurs pour une bonne évolution. En tout, ce qui est vrai est que le moment de ses devoirs est un peu difficile pour moi.

c. Résultats du test

Il ressort de l'échelle de l'Index Stress Parental les informations ci-après :

- ✓ Au niveau de détresse parentale : 20
- ✓ Au niveau d'interaction parents-enfants : 25

- ✓ Au niveau de difficulté chez l'enfant : 24
- Au niveau global : 69, Donc P10 souffre de stress parental.

d. Analyse psychologique

Dès l'annonce du trouble du langage chez son enfant, P10 s'est impliqué considérablement au point de s'adapter à la situation. Ses efforts ont contribué à l'amélioration du langage de son enfant. Actuellement, il ne présente aucun signe de stress, ce qui confirme son résultat au test.

2.2. Analyse globale

Après avoir présenté et procédé à l'analyse psychologique de chaque cas, nous présentons maintenant la synthèse des résultats et ensuite, engager un sens aux faits relevés. Cette analyse globale concerne tous ces cas suivant les objectifs assignés à cette étude. Le décryptage méticuleux de ces différents cas révèle que les parents ayant un enfant avec un trouble du langage, d'apprentissage ou d'autisme sont psychologiquement perturbés et vivent sous stress. En effet, sur les 10 parents de notre échantillon, 8 présentent les signes de stress parental. A titre exemplatif, évoquons le cas de P9, depuis le diagnostic, P9 vit difficilement la situation de son enfant. Inquiet de l'avenir de son enfant, il vit sous stress en cherchant les solutions pour l'amélioration rapide de la situation de son enfant. Le cas de P1 nous illustre clairement le stress parental et le vécu traumatogène, P1 est profondément affectée par la situation de son enfant, l'annonce du diagnostic a été un événement perturbant. Malgré qu'elle reste positive et s'implique dans les activités de son enfant, cependant elle manifeste un niveau de stress élevé. Pendant l'entretien elle a déclaré « je passe beaucoup de temps à chercher des solutions sur cette situation qui me ronge », ce qui corrobore avec le résultat obtenu à l'Indice de Stress Parental. Evoquons le cas de P4 qui s'est montrée pendant notre entretien, comme une mère attristée par la situation de son fils unique. Ayant découvert le trouble d'apprentissage chez son enfant à l'âge de 8 ans, bouleversée et stressée par le diagnostic du spécialiste ; elle s'appuie aux compétences cuillères de son fils comme une stratégie pour la gestion du stress parental.

Illustrons le cas de Père d'un enfant unique, P8 s'est présenté comme un parent préoccupé et stressé pour son fils. A cet effet, il s'est investi à fond en consacrant son temps et ses moyens pour aider son enfant à développer les compétences nécessaires. Cet investissement lui épuise mentalement se manifestant en stress élevé.

P5 démontre le vécu douloureux et le stress d'un parent ayant un enfant en difficulté. Le décès de sa femme a été un premier choc, l'annonce du diagnostic du trouble chez l'enfant a été le second choc émotionnel. A cet effet, P5 présente un niveau de stress parental élevé, il est doublement affecté à la fois par la situation de son enfant et la personne sûre à faire le suivi quotidien. Ces deux situations amplifient le stress parental de P5. P7 nous illustre également le stress parental, inquiète de la situation de son enfant. Malgré l'amélioration de son enfant, elle présente un stress parental et souffre des regards des autres.

3. Discussion des résultats

Les contenus des éléments des entretiens réalisés avec les parents révèlent que tous ont un vécu traumatogène, d'inquiétude, de souffrance. Surtout au moment de la confirmation du diagnostic du trouble chez leurs enfants par le spécialiste ou les éducateurs. Marin et Zaccà-Reyners (2013) ont démontré que le diagnostic du trouble chez 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. Abouzeid et Poirier (2014) ont souligné que le diagnostic des troubles du développement chez l'enfant, entraîne, bien souvent, plusieurs conséquences dans différentes sphères de la vie des parents. Les études de Taylor et Fisher (2010) ont fait observer que le processus d'acceptation de la problématique est le fait que les parents ont souvent vécu beaucoup de tristesse et d'incertitude concernant l'attente d'un tel diagnostic. Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn (2014) dans leur étude ont également démontré que l'acceptation de la problématique par les parents n'est certainement pas une étape facile à franchir pour plusieurs d'entre eux, car ils sont souvent confrontés à plusieurs préjugés sociaux. Les parents sont obligés de changer leur emploi du temps de manière à s'occuper de l'enfant en difficultés. Ainsi, il faut monter des stratégies d'adaptation. A cet effet, Kim Vallée-Donahue a montré dans son étude que

le vécu familial des parents, s'est transformé, puisque ceux-ci ont été contraints de modifier leurs activités quotidiennes en raison des besoins spéciaux de leur enfant. Les stratégies d'adaptation adoptées par les répondants à l'étude sont, quant à elles, assez variées, que ce soit pour surmonter le choc de l'annonce du diagnostic ou pour apprendre à vivre avec le trouble de l'enfant (2018 : paragr 4).

Le diagnostic implique que les parents doivent gérer une problématique complexe chez leur enfant, mais en même temps, il peut favoriser une prise en charge rapide jumelée à un plan d'intervention adapté à ses besoins (Parquet, Bursztejn et Golse, 1990). La recherche de Kim Vallée-Donahue (2018) ont mis évidence les stratégies d'adaptation adoptées par les répondants à l'étude sont, quant à elles, « assez variées, que ce soit pour surmonter le choc de l'annonce du diagnostic ou pour apprendre à vivre avec le trouble de l'enfant » (Paragr 4). En effet, les résultats de ces différentes études évoquées, corrént avec les nôtres en démontrant l'existence d'un vécu bouleversant chez les parents des enfants présentant un trouble envahissant du développement. En outre, la lecture attentive nous fait observer que 8 parents sur 10 ont manifesté un stress parental conformément aux résultats obtenus à l'Indice de Stress Parental. Plusieurs études révèlent aussi un niveau de stress très important chez les familles ayant un enfant autiste (Bouma et Schweitzer, 1990; Henderson et Vandergerg, 1992). Dans leur étude Des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn (2014) démontrent les efforts des parents pour anéantir le diagnostic du professionnel suscitent évidemment du stress parental.

Conclusion

Nous sommes partis du constat selon lequel l'annonce du diagnostic du trouble envahissant du développement est un événement qui perturbe le vécu psychique des parents et l'accompagnement quotidien d'un enfant ayant un trouble, génère le stress chez les parents. L'objectif de cette étude était de décrire le vécu psychologie et évaluer le niveau de stress des parents des enfants ayant un trouble spécifique du langage ou d'apprentissage. Pour ce faire, les entrevues semi-dirigées ont été menées et l'échelle d'Indice de Stresse Parental a été administrée à 10 parents. Les résultats de cette étude, nous ont fait observer un vécu traumatogène bouleversant la vie des parents et les stratégies utilisées pour surmonter le choc et vivre avec l'enfant. Les résultats avec l'Indice de Stress Parental ont démontré l'existence du stress chez les parents ayant sous leur responsabilité un enfant

présentant un trouble envahissant du développement. Ces résultats montrent à suffisance la nécessité de la mise en place dans les établissements scolaires d'un service spécialisé d'accompagnement psychologique afin de soutenir ces parents dès le diagnostic et pendant tout le processus de la prise en charge des enfants.

Références bibliographiques

- Abidin, A. (1990). Parenting stress index charlottes ville. *Pédiatric psychology*. Press, 7 :55- 56
- Abouzeid, N. (2014). Expériences des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive, Thèse de doctorat en psychologie. Montréal : Université du Québec à Montréal
- Bee, H.& Boyd, D. (2003). Psychologie du développement : Les âges de la vie, 2^e édition, Bruxelles : De Boeck
- Bouma, R. & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis, *Journal of clinical psychology*, 46(6):722-730
- 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.
- Des Rivières-Pigeon & al. (2014). Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation, C. des Rivières-Pigeon, et I. Courcy (dir.), *Autismes et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec* : Presses de l'Université du Québec, 11-30
- Henderson, D. & Vanderberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71 :167-171
- Kim Vallée-Donahue (2018). Le vécu de parents demeurant au saguenay-lac-saint-jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme, Université du Québec à Chicoutimi. Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi comme exigence partielle de la maîtrise en travail social offerte à l'université du Québec à Chicoutimi en vertu d'un protocole d'entente avec l'université du Québec en Outaouais
- Knapen M-T. (1964). L'enfant Mukongo. Orientations de base du système éducatif et développement de la personnalité. In: *Revue Philosophique de Louvain*. Troisième série, tome 62, 75 : 523-524
- Lemay, M. (2004). Les problèmes soulevés par le diagnostic différentiel, M. Lemay, (dir.), *L'autisme aujourd'hui*. Paris : Odile Jacob, 229-249
- Marchais, P. (1970). Glossaire de psychiatrie, Paris : Masson.
- Marin, F. & Zaccai-Reyners, N. (2013). Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur, Presses Universitaires de France. [En ligne], consultable sur URL : https://www.persee.fr/doc/rhpr_0035-2403_2014_num_94_1_1816_t7_0106_0000_3
- Parquet, P. J. & al. (1990). Soigner, éduquer l'enfant autiste. Paris. Mexico : Masson
- Pedinielli, J-L. (2016). Introduction à la psychologie clinique. 4^{ème} Edition, Bruxelles : Armand Colin.
- Pelchat, D. & al. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, 3.
- Poirier, N. & Vallee-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226
- Ratte, V. & Fecteau, S.-M. (2022). Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress, *Revue de psychoéducation*, 51(1), 151-173. [En ligne], consultable sur DOI : <https://doi.org/10.7202/1088633ar>.
- Schauder, S. (Ed). (2012). L'étude de cas en psychologie clinique : 4 approches théoriques, Paris : Dunod.