03

Vécu psychosocial des parents d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale suivis au Centre de guidance infantile d'Abidjan (Côte d'Ivoire)

Psychosocial experiences of parents of children with cerebral infirmity followed at the child guidance center of the national institute of public health in Abidjan (Côte d'Ivoire)

Auteurs : Soro SF.[1], Konan KP.[1], Kouassi ES.[2], Yeo-Tenena YJM.[1-3]

1. Service d'Addictologie et d'Hygiène Mentale, Institut national de santé publique (INSP), Abidjan, Côte d'Ivoire
2. Centre de Guidance Infantile, Institut national de santé publique (INSP), Abidjan, Côte d'Ivoire
3. Département de psychiatrie, UFR Sciences médicales de l'Université Félix Houphouët-Boigny, Abidjan

Auteur correspondant : SORO Siényélédjama Françoise- sorofrancoise@yahoo.fr

Résumé

Introduction

L'infirmité Motrice Cérébrale (IMC) est un handicap de l'enfant qui retentit sur le quotidien des parents. Afin d'étudier le vécu psychosocial des parents d'enfants atteints d'IMC, la présente étude a été entreprise.

Méthodes : Il s'est agi d'une étude transversale descriptive réalisée du 16 octobre au 30 novembre 2023, au Centre de Guidance Infantile (CGI) de l'Institut National de Santé Publique d'Abidjan, avec trente-cinq parents. Ceux-ci ont été choisis suivant deux critères et soumis à un questionnaire.

Résultats

Le sex-ratio (H/F) était de 0,4 et âgés de 15 à 55 ans. Un peu plus de la moitié (57, 20%) exerçait dans le secteur informel, et 94,29% vivaient en couple. Leur vécu psychosocial était marqué par l'impuissance, et leurs difficultés majeures se rapportaient aux problèmes financiers et à l'épuisement physique.

Conclusion

L'IMC est une pathologie dont les conséquences en termes de santé publique impactent non seulement le patient mais également la qualité de vie de ses parents. D'où la nécessité de proposer, une psychothérapie familiale.

Message de santé publique

Des mesures d'accompagnement psychologique doivent être prises en faveur des familles ayant des enfants souffrants d'IMC.

Mots-clés

Vécu psychosocial, Parents, Enfants IMC, Centre de Guidance Infantile, Abidjan

Abstract

Introduction

Cerebral Palsy (CMI) is a pathological condition of the child which is not without effect on the parents.

Methods

This quantitative study consists of studying the psychosocial experience of parents of children with IMC at the Infant Guidance Center (CGI) of the National Institute of Public Health of Abidjan. She mobilized a sample by reasoned choice involving thirty-five parents. Data collection was carried out from October 16 to November 30, 2023 using a questionnaire administered to parents.

Results

The respondents were of both sexes with a female predominance. Their ages varied between 15 and 50 years old, with a majority having secondary education or above. More than half work in the informal sector and live as a couple. Their psychosocial experience was dominated by helplessness and as major difficulties, financial problems and physical exhaustion.

Conclusion

This study shows that BMI is a pathology whose consequences in terms of public health impact not only the patient, but also the parents' quality of life. Hence the need to offer them family psychotherapy.

Key message of public health

Psychological support measures are needed for families with children suffering from Cerebral Palsy.

Keywords

Psychosocial experience, Parents, Children with cerebral infirmity, Child Guidance Center, Abidjan

Introduction

L'infirmité motrice cérébrale ou paralysie cérébrale, est la conséquence d'une atteinte cérébrale précoce survenant avant la naissance, pendant ou dans les deux premières années de vie (Truscelli D. et *al*., 2017). Elle est un état pathologique non héréditaire qui se manifeste à travers un ensemble de troubles permanents du mouvement et/ou de la posture, responsable d'une limitation d'activité.

En Côte d'Ivoire, en l'absence de statistiques nationales, il existe des données parcellaires dans les structures de prise en charge. A ce propos, le Centre de Guidance Infantile (CGI) de l'Institut National de Santé Publique (INSP), service public de pédopsychiatrie, accueille environ 1% pour le motif d'Insuffisance Motrice Cérébrale (IMC) sur une moyenne de 900 nouveaux consultants par an. Ce taux devrait être revu à la hausse en ce sens que de nombreux parents d'enfants IMC mettent en avant le motif de retard ou de trouble psychomoteur qui représentent 87% des consultations par an au CGI.

La situation de ces enfants désignés "enfants serpents", "génies" a beaucoup évolué dans notre contexte social actuel, comparativement à autrefois, où ils étaient éliminés **(**Interview de Dehi Assamoi, 2021**)**. Toutefois, elle n'exclut pas les préjugés et la stigmatisation qui affectent la dynamique familiale et donc le fonctionnement personnel, professionnel et psychosocial des proches **(**Roussel N., 2004**)**. Ainsi, une famille qui a un enfant en situation de handicap est elle-même en situation de handicap **(**Condé ML, 2022**)**. Dès lors, l'IMC constitue un véritable problème de santé publique en considérant ces conséquences médicales, socioculturelles, économiques psychosociales induites. Ainsi, la présente étude a été entreprise avec comme objectif d'étudier le vécu psychosocial des parents d'enfants atteints d'IMC.

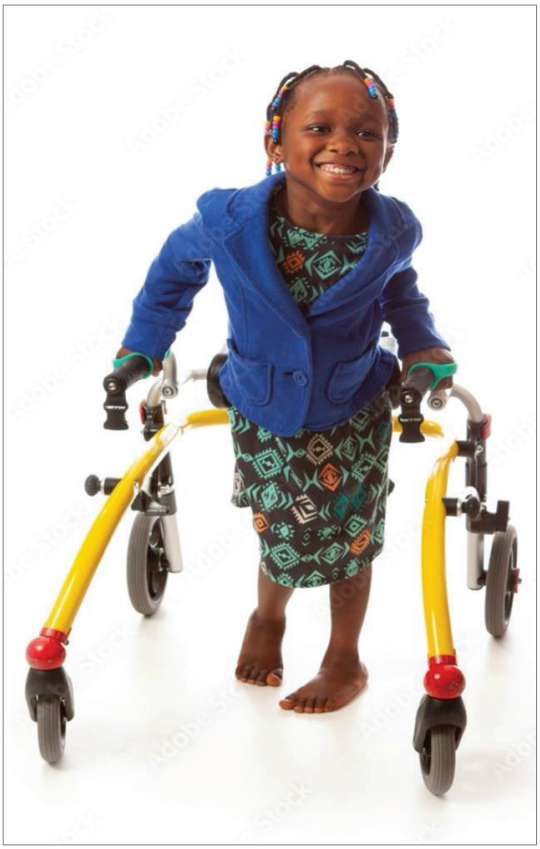
Méthodes

Il s'est agi d'une étude transversale descriptive qui s'est déroulée au CGI de l'INSP d'Abidjan, et aux domiciles de quelques parents du 16 octobre au 30 novembre 2023. Elle a concerné trente-cinq parents d'enfants IMC dont 22 Mères, 10 Pères, 1 Tante et 2 Grand-mères sélectionnés suivant les deux critères suivants :

- être un parent d'enfant atteint d'IMC suivi au CGI ;
- et avoir exprimé son consentement éclairé à participer à l'étude.

Ceux-ci ont été soumis à un questionnaire qui portait sur leurs caractéristiques bio sociodémographiques, les représentations sociales construites autour de l'IMC, leurs ressentis après l'annonce du diagnostic, et leurs difficultés et états psychologiques au quotidien.

L'analyse des données a été faite avec le logiciel sphinx V5.



Source* : *https://www.alamyimages/IMC

Résultats

Caractéristiques bio-sociodémographiques des participants à l'étude

Celles-ci sont consignées dans le tableau I.

Tableau I : Caractéristiques bio-sociodémographiques des enquêtés (N=35)

Variable	Caractéristiques	Effectif	Pourcentage
Tranche d'âge (années)	15-30	05	14,03
	30-45	21	60,00
	45-50	04	11,04
	50 et +	05	14,03
Niveau d'étude	Aucun niveau	08	22,90
	Primaire	07	20,00
	Secondaire	09	25,70
	Supérieur	11	31,40
Profession	Au privé	07	20,00
	Au public	08	22,80
	Informel	20	57,20
Statut Matrimonial	Marié	16	45,70
	Union libre	17	48,60
	Divorcé	02	05,70

L'âge des parents variait de 15 à plus de 50 ans, avec le maximum se situant dans la tranche d'âge de 30 à 45 ans (60%). La majorité avait un niveau supérieur dans 31,4% contre 22,9% qui n'avaient aucun niveau. Un peu plus de la moitié (57,20%) des parents exerçaient dans le secteur informel contre 22,80% dans le secteur public et 20% dans le secteur privé. Ceux qui étaient mariés représentaient 45,7% contre 48,60% qui vivaient en union libre et 5,7% de divorcés.

Représentations sociales de l'IMC, annonce du diagnostic, difficultés et états psychologiques des parents au quotidien

Elles sont présentées dans le tableau ci-dessous.

Tableau II : Répartition des réponses des enquêtés selon les principales variables (N=35)

Variables	Modalité de réponse	Fréquence	Pourcentage
Représentations sociales de l'IMC	Infectieuse	20	**45,45**
	Surnaturel	24	**55,55**
Ressentis après annonce du diagnostic	Découragement	25	**54,35**
	Tristesse	21	45,65
Difficultés	Financière	21	**56,75**
	Épuisement physique	16	43,25
État psychologique	Impuissance	35	**70,00**
	Colère	23	**30,00**

Pour 45,45% des enquêtés, l'IMC était la conséquence d'une infection survenue chez l'enfant et selon 55,55%, cela est dû à une cause surnaturelle. Ainsi, les ressentis après l'annonce du diagnostic étaient le découragement (54,35%) et la tristesse (45,65%). Les difficultés financières (56,75%) et l'épuisement physique (43,25%) représentaient leurs difficultés majeures associées à un sentiment d'impuissance (70%) face à cette pathologie.

Discussion

Les résultats de la présente étude indiquent que 60% des enquêtés avaient un âge compris entre 30 à 45 ans et 94,3% d'entre eux vivaient en couple. Cette forte proportion d'enquêtés vivant en couple est corroborée par une autre étude **(**Mouilly M., 2014**)** qui soutient que la majorité des parents d'enfants atteints d'IMC vivent en couple à 98,5%.

Abordant les représentations des IMC, 45,45% des parents avaient évoqué les infections quand plus de la moitié (55,55) indexaient des causes surnaturelles. Cette interprétation culturelle de l'IMC est étayée dans des études antérieures qui rapportent qu'en Afrique subsaharienne et plus particulièrement en Côte d'Ivoire, les enfants IMC sont victimes de préjugés sociaux et traités « d'enfants sorciers » ou « d'enfants maudits » **(**Lemerle J., 2006**)**, et que ces représentations culturelles influencent négativement les

comportements et l'adhésion à la prise en charge **(**Marx E. & Reich M, 2009**)**.

Les ressentis des enquêtés au moment de l'annonce du diagnostic qui étaient le découragement (54,35%) et la tristesse (45,65 %), témoignent aussi de leur vécu douloureux rapporté dans une autre étude antérieure **(**Lambert C., 2022**)**.

Les difficultés rencontrées étaient entre autres le manque de moyens financiers (56,75%) et l'épuisement physique (43,25%). Ces aspects ont été relevés dans une étude **(**Frih Z. B. S. et *al.*, 2010**)** qui a montré que l'incapacité multiple de l'enfant impacte négativement les finances, la santé, la vie sociale de la famille et l'état psychologique des parents.

Conclusion

L'IMC constitue un problème de santé publique en Côte d'Ivoire, non seulement par ses conséquences sur le développement neurologique et l'avenir des enfants qui en sont atteints, mais aussi et surtout par les répercussions psychosociales sur les parents. Cette étude montre la nécessité d'accompagner psychologiquement les familles ayant des enfants IMC.

Références bibliographiques

1. Truscelli D., Mazeau M., Svendsen F. A., Thuilleux G., Toullet P., de Barbot F., & Marret S. (2017). Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitements. Elsevier Masson Vol 43-N°3, pp109-114.

2. HandiConnect (septembre 2021). Fiches-conseils, H61 | Paralysie Cérébrale (PC) : définition, prévalence et étiologie, www.handiconnect.fr, consulté le 10 Septembre 2023

3. Interview de Dehi Assamoi (2021). Éducatrice spécialisée, responsable du service de psychomotricité du centre Don Orione de Bonoua, avec IvoireHandicapTV.net sur l'IMC et sa représentation culturelle en Côte d'Ivoire, Consulté le 13 Octobre 2023.

4. Roussel N. (2004). L'expérience des familles qui accompagnent un proche vivant avec un problème de santé mentale (Doctoral dissertation, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue). 194 pages.

5. Condé ML, Barry SD, Condé K et al, (2022). Évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, Elsevier Masson Vol 43 - N° 3, P. 109-114. Consulté le 20 Janvier 2024 (en ligne)

6. Mouilly M., Faiz N., & Ahami A. O. T. (2014). Qualité de vie des parents d'enfants et adolescents souffrant d'infirmité motrice cérébrale [The quality of life of parents with children and adolescents suffering from cerebral palsy]. International Journal of Innovation and Applied Studies, 9(4), 1700.

7. Lemerle J., Togo A., & Couitchere, L. (2006). Cancers de l'enfant et sous-développement : l'exemple de l'Afrique. *Oncologie, 8(6)*, 593-596.

8. Marx E. & Reich M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse. *Psycho-Oncologie, 3*, 129-130.

9. Lambert C. (2022). Le sentiment de compétence parentale dans le domaine du langage chez les parents d'un enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale, (Mémoire de Master de la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation. Université de Liège, Belgique). 109 pages. Consulté le 13 Juillet 2023 (en ligne)

10. Frih Z. B. S., Boudoukhane S., Jellad A., Salah S., & Rejeb N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation, 30(1), 18-24. Consulté le 20 Janvier 2024 (en ligne)