

Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique

Université A. Mira De Bejaïa

FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

DEPARTEMENT DES SCIENCES SOCIALES

**MEMOIRE DE FIN DE CYCLE EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLOME DE MASTER EN
PSYCHOLOGIE CLINIQUE**

Thème

**La dynamique familiale des familles ayant un
enfant trisomique**

Etude de 05 cas réalisée au niveau du CMP de Timezrit et au niveau de
L'association d'aides aux inadaptes mentaux de Bejaia

Présenté par:

- Ait-Arab Nassim
- Ibrir Faouzi

Enseignant :
M^r. Amrane

Année universitaire, 2013/2014

Remerciements

Avant tout Dieu Merci

A cette occasion

*Je tiens à remercier tous les parents des enfants trisomiques,
qui grâce à votre participation, ce travail à vu le jour*

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à

*Mr AMRANE Lakhdar pour ses valeurs humaines et
professionnelles, et notamment sa simplicité*

*Un remerciement propre aux personnels du CMP de
Timezrit et de BEJAIA, qui nous ont éclairé et faciliter le
chemin de la recherche scientifique*

Enfin je tiens à remercier tous ceux qui ont contribué

De près ou de loin à la réalisation de ce modeste travail

Dédicace

Je dédie ce modeste travail :

A tous ceux qui me sont chers :

*« Au prophète Mahomet et que la prière et la bénédiction soit
sur lui, ainsi que sur tous les prophètes »*

A tous « lxawa »

A mes chers parents, frères et sœurs,

A toute la famille

« Que Dieu vous garde »

Je dédie ce travail à tous les amis

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail à :

**Mes chers parents, témoignage de ma reconnaissance pour leurs
sacrifices et efforts tout au long de ma formation**

Mes grands parents

Mes très chère frères Yassine et Azzedine

Mes très chère sœurs Fouzia, Milia et TINHINANE (BIBA)

A toute la famille : cousins, cousines, oncles et tante

A mes voisins

A mes amies

A ces enfants : BABI, Badis, Amine, Ali

FAOUZI

Sommaire

Introduction générale :

Partie théorique

Problématiques et hypothèses :	03
Chapitre I : Trisomie21	09
Préambule :.....	09
I- 1- Historique et définitions :.....	09
I - 1 -1- L’histoire de la trisomie21.....	09
I - 1- 2 -Définition de la trisomie.....	10
I - 1- 3 -Définition de la trisomie.....	11
I- 2 - Les formes de la trisomie.....	11
I- 3 - L’étiologie.....	12
I - 4 - Facteurs de risques.....	13
I - 5 - Le développement psychologique de l’enfant trisomie.....	13
I - 5-1- Le développement cognitif.....	14
I - 5 - 2- Le développement psychomoteur.....	14
I - 5- 3 - Le développement affectif.....	15
I - 5 -4 - Le développement du langage.....	15
I - 6 - Le diagnostic clinique.....	16
I - 6 - 1 - Le test diagnostic.....	19
I - 6 - 2 - Le test de dépistage prénatal.....	19

I-7 - Pathologies associées.....	20
I- 8 - Evolution.....	21
I- 9 - La prise en charge.....	22
I- 9-1- La prise en charge médicale.....	22
I- 9-2- La prise en charge paramédicale.....	22
I-9-3-La prise en charge sociale.....	23
I-10 -L'accompagnement vers l'autonomie et l'autodétermination.....	23
Résumé	25
Chapitre II: Trisomie ; difficultés, relations parentales, et familiale.....	26
Préambule.....	26
II-1- Les Répercussions de la trisomie21sur le vécu parental.....	26
II-1-1-Traumatisme parental.....	26
II-1-2-Les conséquences du diagnostic sur certains vécus parentaux.....	27
II-1-3-Les conséquences de l'arrivée d'un enfant trisomique21 sur les parents.....	28
II-1-3-1Dépression et rupture comportementale.....	28
II- 1-3-2 La culpabilité de la mère.....	28
II -1-3-3 L'abandon	28
II- 1-3-4 Le rejet.....	29
II- 2- L'ajustement familial au handicap.....	29

II- 3- Etre parent d'un enfant trisomique21.....	31
II- 4.- Influences de l'handicap sur la vie des mère.....	32
II- 5- Influences de l'handicap sur la vie du couple et la vie familiale.....	32
II -6- Les stress psychosociologiques associés au handicap de l'enfant.....	33
II -6-1-Stress intellectuel.....	33
II - 6-2-Stress instrumental.....	34
II -6-3-Stress émotionnel.....	34
II -6-4-Stress interpersonnel.....	35
II - 6-5-Stress existentiel.....	35
II - 7- Etre frère d'un enfant trisomique.....	36
II- 8- Les répercussions de la naissance d'un enfant handicapé sur la vie sociale des parents	37
II- 9- Rôle de la famille	38
II-10- Rôle des associations.....	38
II- 11- Les attentes des parents	39
Résumé :.....	40

Partie pratique

Chapitre III : Méthodologie de la recherche

Préambule :.....	41
III - 1 - Déroulement de la recherche.....	41

III - 1 - 1 - La pré-enquête.....	41
III - 1 - 2 - Lieu de la recherche.....	42
III - 1-2-1- CMP de TIMEZRIT.....	43
III-1-2-2 -CMP d’IHEDDADEN.....	43
III -1-3 - La population d’étude.....	43
III - 2 - La démarche de la recherche et les outils.....	44
III- 2-1 La démarche méthodologique.....	44
III-2-2-La méthode utilisée dans notre recherche.....	44
III -2-3-Les outils ou les instruments utilisés dans notre recherche.....	45
III - 2-3-1 L’entretien.....	46
III-2-3-2- Le guide d’entretien.....	47

Résumé :

Chapitre IV : Présentation, analyse et discussion des résultats.....49

Préambule :	49
IV- 1- L’analyse des entretiens.....	49
IV- 1-1- : Présentation et analyse du premier cas.....	49
IV- 1-2-: Présentation et analyse du deuxième cas	54
IV- 1-3 -: Présentation et analyse du troisième cas.....	58
IV - 1- 4- Présentation et analyse du quatrième cas.....	62
IV- 1- 5- Présentation et analyse du cinquième cas.....	68
IV – 3- Synthèse et analyse générale des cas.....	71
IV – 4-Discussion des hypothèses.....	74

Conclusion :

Liste bibliographique :

Annexes :

Liste des tableaux :

Tableau n 01	42
--------------------	----

Liste des abréviations :

- **C.M.P** : centre médico-pédagogique.
- **L'A.D.A.I.M.B** : association d'aides aux inadaptés mentaux de Bejaia

Introduction

Introduction générale :

La trisomie 21 est liée à la présence d'un chromosome surnuméraire en triple exemplaire, cette affection désignée initialement sous le nom de « mongolisme » ou « idiotie mongoloïde » (syndrome de down), est la première aberration chromosomique décrite chez l'homme (Lejeune 1959) et l'anomalie chromosomique la plus fréquente (1 sujet sur 750 dans la population générale).

Vu les difficultés quotidiennes que provoque cette pathologie, et vu les troubles associés qui peuvent l'accompagner, les parents ayant un rôle primordial dans le développement de cet enfant trisomique, ainsi que la famille, se retrouvent face à une lourde responsabilité, qui demande tout le temps plus de sacrifices pour répondre aux besoins complexes d'un enfant « différent », « inattendu » et l'accompagner durant son développement, et l'aider à être autonome.

La présence d'un enfant trisomique ou « handicapé » dans la famille représente pour les parents un changement majeur, qui bouleverse leur mode de vie, c'est une tragédie pour eux, qui se répercute sur toute la famille, cette dernière qui va subir un changement notable perturbant les relations entre les parents, ainsi que toute la dynamique familiale, et cela dès l'annonce de son diagnostic de trisomie 21.

Les parents auront à entamer un cheminement douloureux dans leur vie, qui demande une grande résilience de la part des parents, et de la famille en s'occupant d'un enfant trisomique, ayant un retard mental, qui demande des soins particuliers, et qui, rare où des enfants trisomiques arrivent à être autonomes.

La présence d'un enfant trisomique au sein d'une famille suscite des perturbations de la dynamique familiale de cette dernière, c'est la question fondamentale de notre étude, et pour réaliser notre travail, on s'est référé à

Introduction

l'approche psychanalytique pour comprendre le fonctionnement habituel des familles ayant un enfant trisomique, ainsi que décrire le vécu quotidien de leur parents.

Nous nous sommes basés dans notre recherche sur la méthode descriptive en nous appuyons sur l'étude de cas pour, mettre en exergue la présence d'un enfant trisomique, et les perturbations de cette affection sur la relation entre les parents, et la famille toute entière.

Nous avons optés comme technique de recherche et d'investigation l'entretien clinique semi directif

Ce présent travail se compose de deux grandes parties complémentaires, une première partie théorique et une autre pratique :

- La partie théorique est constituée de deux chapitres, le premier chapitre est consacré à la pathologie, c'est-à-dire à la trisomie 21, le deuxième chapitre concerne les perturbations qui peuvent être engendrées par l'avènement d'un enfant trisomique 21 sur ses parents, et les répercussions qu'il peut susciter sur la dynamique familiale.

- La partie pratique qui est aussi divisée en deux autres chapitres, le premier est consacré à la méthodologie de la recherche suivie durant notre étude, et l'autre chapitre qui est consacré à la description, et l'analyse des résultats.

Enfin une conclusion générale de ce mémoire, sous forme d'une synthèse des hypothèses, et des propositions pour améliorer cette recherche.

Introduction

Problématique
Et
Hypothèses

Problématique :

La trisomie 21 se traduit par un retard mental et un visage particulier qui se caractérise par des faciès mongoloïdes. Elle est l'une des causes les plus fréquentes du retard mental. En outre, elle peut se traduire parfois par des troubles neurologiques (épilepsie, troubles psychiatriques,...) et des malformations principalement du cœur et des reins. La sévérité du retard mental et des anomalies neurologiques est extrêmement variable d'un individu à l'autre et impossible à évaluer avant la naissance.

Elle correspond à une anomalie du nombre de chromosomes porteurs du matériel génétique de chaque cellule. Le chromosome 21 est alors présent en trois exemplaires au lieu de deux normalement. Le principal facteur de risque de la trisomie est l'âge de la mère, ce risque augmente progressivement avec l'âge.

Un cas de trisomie sur 1000 naissances vivantes est enregistré en Algérie, selon les services du ministre de l'emploi et de la solidarité nationale « la trisomie 21 (mongolisme dû à une anomalie génétique) n'entre aujourd'hui dans aucun réseau de subvention de recherche, Pourtant, il s'agit de la plus fréquente des maladies génétiques. Ont précisé récemment des sources du ministère, lors d'une journée d'information, et de sensibilisation sur la trisomie.

Monsieur CHIBANI, qui, lors d'une conférence de presse, à l'occasion de la célébration de la journée mondiale des trisomiques, selon les statistiques nationales, une moyenne de deux enfants trisomiques naissent chaque jour en Algérie, avec une incidence de 800 enfants trisomiques par année. Article de journal « le carrefour d'Algérie » (A.A P04, jeudi 21 mars 2013).

L'arrivée d'un enfant handicapé, entre autre trisomique est vécu comme un changement bouleversant le système familial vu les difficultés que rencontrent les parents, ainsi que toute la famille, « cette vérité ne peut que s'accompagner

Problématique et hypothèses

de modifications profondes pour toute la famille et d'abord pour chacun des parents » (M.CUILLERET, 2007, P47).

La famille est un système ou une organisation relationnelle spécifique, originale, et surtout complexe, ce système renvoie à un ensemble d'éléments ou interaction autorégulé, éco-organisé.

Elle est le premier milieu de l'enfant, qu'il soit handicapé ou non. C'est à partir de là qu'il construit ses premiers liens affectifs et sociaux, ainsi que, ses premiers apprentissages.

L'annonce du diagnostique de trisomie21 constitue pour les parents un traumatisme psychique, et une perte de l'image de l'enfant fantasmé qui est mort maintenant, pour accepter une autre réalité douloureuse qui s'agit d'un enfant « différent », « inattendu », « non fantasmé », qui exige des soins particuliers.

L'arrivée d'un enfant handicapé est vécu comme un changement bouleversant la vie des parents, du fait de son impact sur l'image du couple et sur leur vie toute entière : « Les conséquences de cette annonce sont elles pour la famille que les traces ne s'en effacent jamais, au moins tant que les parents sont vivants » (Ibid., P47).

« L'arrivée d'un enfant handicapé entraîne quoi qu'il en soit la modification des relations intrafamiliales, il modifie la dynamique du couple par les soins qu'il entraîne, par la préoccupation incessante, par la hantise du futur » (M.GUIDETTI, C.TOURRETTE, 1999, p149).

Les écrits ci- dessus mettent en évidence le haut niveau de la souffrance que subit les parents ayant un enfant atteint de la trisomie21 par rapport à ceux dont l'enfant présente une vie saine.

« Etre parent d'enfant, de personne atteinte de trisomie est d'une extrême difficulté » (M.CUILLERET, 2007, p80).

Problématique et hypothèses

Les parents auront à entamer un chemin douloureux qui leur permettra de se réorganiser pour donner à « leur » enfant trisomique la place qui lui convient dans la structure familiale. Ce chemin qui suscite beaucoup de questions inquiétantes pour les parents de cet enfant « différent » notamment sur son avenir : quel est son avenir ?, arrivera-il- un jour où notre enfant peut-être scolarisé ?, comment il va se débrouillé après nous ?, « une autre question essentielle qui ne manque pas de poser l'arrivée d'un enfant handicapé est celle du devenir de l'enfant après la mort de ses parents, question plus présente encore que dans les familles tout-venant puisqu'elle joue directement sur le devenir d'un enfant dépendant d'eux »(M.GUIDETTI,C.TOURRETTE,1999 P149), est ce que notre enfant peut guérir un jour ?, et même aussi le sentiment de culpabilité qui s'installe : on a fait quoi au bon dieu pour qu'il nous donne un enfant trisomique ? On tout cas beaucoup de questions mais aucune réponse.

Toutes ces questions témoignent d'un équilibre anxieux et douloureux pour les parents, et toujours recherché dans un climat émotionnel intense, ainsi que pour la famille toute entière. Cet équilibre anxieux qui est néfaste pour la dynamique du couple, ainsi que sur le fonctionnement des relations familiales.

La symptomatologie de la trisomie21 et l'ampleur des besoins qu'exige cette affection, ainsi que l'attitude de l'entourage, amènent dans bien des cas à l'isolement des parents dans la société que même dans la famille.

Suite à des visites qu'on a effectué dans les différents centres spécialisés, des rencontres ont été réalisées avec des professionnels (éducateurs, psychologues, orthophonistes), qui nous ont avoué de l'ampleur des difficultés quotidiennes rencontrées dans la prise en charge des enfants handicapés, et plus particulièrement des enfants atteints de la trisomie21. Ce qui nous a poussé à penser à leurs familles, et leurs souffrances et difficultés quotidiennes

Problématique et hypothèses

qu'affrontent ces parents, ainsi que la rareté des études algériennes sur les familles ayant un enfant handicapé, et plus particulièrement sur les familles ayant un enfant atteint de la trisomie 21, et devant les terribles statistiques de naissances des enfants atteints de la trisomie 21 en Algérie, ce qui nous a poussé à poser les questions suivantes dans cette présente étude où on va essayer de répondre :

Est-ce que la trisomie 21 influence sur la dynamique du couple ? En d'autres termes, est-ce que l'avènement d'un enfant trisomique affecte les relations familiales ? Quelles répercussions que suscite la trisomie 21 pour la dynamique familiale ?

- Définitions conceptuelles des concepts clés :

- **Mongolisme** : affection congénitale caractérisée par un important retard du développement et un faciès évoquant le type mongol.

- **Syndrome de down** : appelé aussi mongolisme (du nom du médecin anglais qui la décrit précisément, en 1866) ou encore trisomie 21.

- **Trisomie 21** : correspond à une anomalie où nombre de chromosomes porteurs du matériel génétique de chaque cellule, le chromosome 21 est présenté en trois exemplaires au lieu de deux.

- **Famille** : est un système relationnel, qui a une organisation, une structure faite de triangle, de rôles, de règles, et de buts et de finalités. Ce système est capable d'autorégulation.

- **Parentalité** : la parentalité est définie comme l'ensemble de processus permettant aux adultes d'exercer leur rôle parental, c'est-à-dire c'est de répondre aux besoins des enfants sur le plan physique, affectifs et psychologiques (LAMOURE et BARRACO, 1998).

- **Dynamique familiale** : est le fonctionnement habituel d'une famille. Elle englobe les activités routinières de la famille et son mode de vie.

- **Difficultés quotidiennes** : l'ensemble des obstacles, et épreuves quotidiennes que rencontre la famille dans la prise en charge de leur enfant trisomique.

- Définitions opérationnelles des concepts clés :

- **Mongolisme ou (Syndrome de Down) ou trisomie 21** : C'est des traits de trisomie 21 connus comme le visage rond et plat, l'abdomen est large et proéminent, le bassin est petit, la bouche est petite, les lèvres épaisses, la langue est souvent grosse... .

- **Famille** : est constituée d'individus (père, mère, enfants...), ayant des échanges continuels et circulaires entre eux.

- **Parentalité** : Un parent va être à l'écoute des besoins de ses enfants et y en mesure d'y répondre ; il les aide à s'adapter à la société et à bien y vivre ; il crée des conditions familiales favorables à leur épanouissement ; et il est capable d'établir une bonne relation avec eux (P.CLAUDINE et all, 2008).

Problématique et hypothèses

-Dynamique familiale : est les activités quotidiennes (les tâches quotidiennes, les visites familiales, et les loisirs...).

-Difficultés quotidienne : les difficultés d'adaptations, financières, psychologiques, sociales que rencontre la famille ayant un enfant trisomique.

Hypothèse générale :

La présence d'un enfant trisomique suscite des perturbations de la dynamique familiale.

Hypothèse opérationnelles :

- L'annonce du diagnostic constitue un moment crucial pour la vie des parents.
- Les difficultés quotidiennes que rencontrent les parents suscitent des Répercussions sur les relations familiales.
- L'attitude de l'entourage vis-à-vis de la trisomie21 affecte le vécu quotidien des parents.

Intérêts et objectifs de la recherche :

Toute recherche scientifique à des intérêts, et des objectifs à aboutir, c'est le cas de notre recherche :

Intérêts de cette recherche :

- L'actualité du thème.
- Manque des études algériennes sur la dynamique familiale des familles ayant un enfant trisomique21.
- L'accroissance constatée de naissances des enfants porteurs de la trisomie21.

Objectifs de la recherche :

- Comprendre le fonctionnement habituel d'une famille ayant un enfant trisomique.
- Décrire le vécu quotidien des familles ayant un enfant trisomique.

Partie théorique

Chapitre I

Trisomie21

Préambule :

La trisomie21 ou le syndrome de DOWN constitue l'un des sujets majeurs dans le secteur de la santé. Dans cette partie, nous allons présenter un aperçu de la trisomie21 sous l'angle historique, épidémiologique, génétique et clinique, avant d'exposer un bref état des lieux de la prise en charge médicale, paramédicale, et sociale des personnes trisomiques.

I-1 - Historiques et définitions**I – 1-1- Aperçu historique :**

EDWARD SENGUIN, un instituteur français chargé de classes spéciales à Paris, est vraisemblablement la première personne à avoir décrit le syndrome qui nous intéresse. Il a créé la première école spécialisée recevant des enfants déficients mentaux dans le but de les éduquer. C'est en 1946 qu'il présente ses premiers travaux descriptifs s'appuyant sur l'observation de deux adolescents. Il ne propose pas à ce moment-là d'étiquettes particulières à ce syndrome. Ce n'est que vingt ans plus tard, en 1866, qu'il précise son approche, et désigne l'affection des enfants observés du nom CRETINISME FURFURACE. Cette dénomination est descriptive : elle tient compte, d'une part de l'arriération mentale, et d'autre part, de l'aspect desquamé de la peau. (M.GOFINET, 2008, p17).

Le médecin britannique JOHN HANGADON DOWN (1828-1896) a publié un article en 1864 intitulé où il a dit « il existe une population de personnes présentant des caractères qui à première vue, suggèrent fortement des traits mongoles ; ceux-ci paraissent accidentels ou superficiels, étant constamment associés à d'autres traits, lesquelles en aucune manière ne définissent une race. S'il est un retour en arrière, ce doit être vers un type

ancestral beaucoup plus éloigné, duquel quelques ethnologues croient que toutes les races humaines proviennent ». La trisomie porte le nom de « syndrome de DOWN ». Seul nom employé, d'ailleurs dans les pays anglo-saxons. (M.CUILLERET. ,2007.pp.06, 07).

Jérôme Lejeune (1926-1994), médecin français publié en 1959 un article le quel il décrit que la maladie est causée par la présence d'un chromosome supplémentaire dans la 21^{ème} paire. La maladie est renommée par LEJEUNE « trisomie21 » ; « tri » voulant dire « trois » et « some » voulant dire « chromosome », c'est-à-dire « trois chromosomes21 ». (S.LEBOVICI et all.1985, P335).

Cette découverte scientifique, qui rendait enfin compte d'une origine objective du syndrome de DOWN, à d'abord ouvert des espoirs de traitement de cette affection. Rapidement, la connaissance de cette anomalie génétique, repérable facilement par l'établissement d'un caryotype, à ensuite ouvert la voie au diagnostic prénatal, destiné dans un premier temps aux parents déjà éprouvés par la naissance d'un enfant trisomique, puis étendu progressivement à une population toujours plus large.

I – 1-2 - Définition de la trisomie :

Selon La définition de Norbert sillamy « la trisomie est une aberration chromosomique consistant en la présence surnuméraire d'un autosome : l'un des chromosomes figure en trois exemplaires au lieu de deux. (N.SILLAMY, 1980 P 273).

Selon le grand dictionnaire de la psychologie Larousse : La trisomie est une aberration chromosomique qui associée des anomalies morphologiques, neurologiques, métaboliques, immunologiques, et une déficience intellectuelle. (H.BLOCH, 1997, P.968).

I -1- 3 - Définition de la trisomie 21 :

Le Corp humain est composé de millions de cellules, chaque cellule contient 23 paires de chromosomes. Lorsque, par accident, la 21^{ème} paire porte trois chromosomes au lieu de deux l'individu est atteint de trisomie 21.

La trisomie 21 se traduit par un retard mental, et un visage (facies mongoloïde). Elle est l'une des causes les plus fréquentes du retard mental, et se traduit aussi par des troubles neurologiques, et des malformations du cœur, et des reins. La sévérité du retard mental, et des anomalies neurologique est extrêmement variable d'un individu à l'autre, et impossible à évaluer avant la naissance.

La trisomie est appelée anciennement « mongolisme » et aussi connue sous le nom de syndrome de down.

I – 2 - Les formes de la trisomie 21 :

On trouve trois types de trisomie 21 :

I -2-1- La trisomie 21 libre :

Elle est la plus fréquent, et identifiée dans 95% dans des cas. L'anomalie est d'ores, et déjà présente dans l'ovule ou le spermatozoïde ; les parents vont chacun transmettre 23 chromosomes au fœtus, mais l'un d'entre eux transmettra un chromosome 21 supplémentaire. L'accident peut également survenir lors de la première division cellulaire dans ces deux cas chaque cellule de l'embryon contient trois chromosomes 21.

I - 2 - 2 - La trisomie 21 mosaïque :

Suite à une erreur de distribution des chromosomes lors de la deuxième ou la troisième division cellulaire, certaines cellules ont un chromosome 21 surnuméraire, et d'autre non. Cela représente 2 à 3% des cas.

I - 2 - 3 - La trisomie 21 translocation :

Le troisième chromosome 21 est accroché à un autre chromosome, en générale le 12, ou le 22. C'est une forme très rare de trisomie.

I - 3 - L'étiologie :

Les facteurs étiologiques qui déterminent sont variés, et peuvent être en interaction. Ils peuvent survenir avant, au moment ou après la fertilisation de l'ovule. On considère habituellement qu'il existe des facteurs intrinsèques (héréditaires et liés à l'âge maternel). Et des facteurs extrinsèques.

I - 3 - 1- Les facteurs intrinsèques :

3à5% des cas de trisomie sont d'origine héréditaire, cela concerne d'abord les enfants trisomiques nés de mères trisomiques (la probabilité est de 50%); il existe ensuite les familles où l'on retrouve plusieurs enfants trisomiques.

I - 3 - 2 - Les facteurs extrinsèques :

Ils sont beaucoup moins fréquents, et peuvent se combiner aux facteurs intrinsèques ; ils concernent les radiations (pour des raisons professionnelle d'habitats, accidentelles, lors d'examens médicaux, l'effet génétique des virus (on fait cette hypothèse dans le cas de l'hépatite et de la rougeole), des agents chimiques mutagènes, divers facteurs immunobiologiques, certaines déficiences en vitamine.

I- 4 - Les facteurs de risques :

LES facteurs de risque connus liés à la trisomie sont les suivants :

I – 4 -1- L'âge de la mère à la naissance de l'enfant. Les ovules des femmes qui vieillissent ont plus de risques de diviser incorrectement. L'âge maternel moyen à la naissance d'un enfant trisomique est de 34 ans, le risque augmente de façon exponentielle avec l'âge maternel.

-1/2000 à 25 ans

-1/500 à 35 ans

-1/100 à 38 ans

-2/100 à 40 ans

I- 4-2 - Le fait d'avoir déjà eu un enfant présentant la trisomie 21.

I-4-3 - Une prédisposition génétique rare, qui concerne 3 à 4 /100 des enfants ayant la trisomie 21, et leurs parents. Dans ce cas particulier, la translocation de chromosome 21 responsable de la trisomie 21 peut être transmise d'un parent à son enfant.

Les différentes recherches sur les facteurs de risques environnementaux, comme le tabagisme prénatal, et les contraceptifs oraux, n'ont pas donné de résultats concluants. (R.SALOIS., 2007, p.23)

I – 5 - Le développement psychologique de l'enfant trisomique :

La présence du chromosome surnuméraire est responsable de toute une série de troubles psychologiques, dont la déficience mentale n'est qu'un aspect.

I – 5 – 1 - Le développement cognitif :

Chez les personnes présentant la trisomie21, le degré de déficience intellectuelle est variable, allant de léger à modéré et, occasionnellement, à grave. Les enfants ayant la trisomie21 fonctionnent souvent mieux dans les situations sociales que ce qui pourrait être attendu par rapport à leur degré de déficience intellectuelle. Il est à noter que ce niveau de fonctionnement est hautement variable d'un individu à l'autre, et peut être amélioré grâce à des interventions dès le jeune âge. (COMMITTEE ON ET GENETIC, 2001, P442).

I – 5 – 2 - Le développement psychomoteur :

Il se caractérise par une hypotonie particulièrement dans les premières années. Ceci à une incidence sur la disparition tardive des reflexes archaïque, sur le strabisme, et sur le retard de la marche acquise en générale vers 2 à 3 ans, mais qui peut l'être grâce à une éducation précoce.

Cette hypotonie à également des conséquences au niveau du développement de la parole, avec une fréquence particulièrement marquée de troubles articulatoires. En contre partie, elle rejaillit aussi sur le caractère des enfants trisomiques qui sont plutôt des bébés calmes, passifs ; plutôt faciles vis-à-vis de leur entourage.

Cette hypotonie décrite souvent comme généralisée est en fait sélective (cuilleret, 1992) ; elle porte en particulier sur les muscles de la ceinture scapulaire (région de épaule et de l'omoplate), ce qui a pour conséquence, quand l'enfant grandit, de provoquer des déficits de croissance de la cage thoracique avec des retentissements possibles sur le plan respiratoire.

Cette hypotonie concerne également les muscles dorsaux et abdominaux, ce qui provoque des troubles de la statique, des troubles intestinaux, et des accidents vertébraux. Elle porte aussi sur les muscles du pied et de la main, sur

les muscles bucco-faciaux, ce qui est susceptible de provoquer des troubles de la déglutition, de la phonation, et les défauts esthétiques, et enfin sur les muscles périnéaux, ce qui peut donner lieu à des déficits sphinctériens en particulier chez les filles. (M.GUIDETTI, et ,C. TOURRETTE, 2002.PP121, 122).

I – 5 - 3 - Le développement affectif :

A partir de 6-7ans, après la petite enfance, le comportement change comme nous l'avons vu. Cependant l'enfance mongolienne reste le plus souvent un enfant gai un peu clown, imitant les autres, ayant besoin de contacts physiques, sociables, aimant les jeux dont saisissent souvent très vite les règles. Il est classique de signaler qu'il aime la musique, mais il semble s'agir plutôt de la mélodie, et de contact maternel régressif qui l'accompagne. Il est gourmand, l'obésité est fréquente. Il est très sensible au rejet, et devient alors volontiers opposant, entête, boudeur et coléreux. Avec l'âge, à partir de 12-13 ans il semble que ce versant caractériel puisse devenir prévalent. La frustration reste difficilement acceptée et suscite soit un mouvement régressif vers une demande affective ou la recherche d'une compensation orale, soit une réaction coléreuse. (D .j. Ajuriaguerra. et D. Marcelli, 1984, pp. 237, 238).

I – 5 – 4 - Le développement du langage

Chez la plupart des enfants trisomiques, le développement du langage constitue une des difficultés majeures à prendre en compte. Ces troubles du langage ont une double origine : les malformations de l'ensemble bucco-nasal, et en particulier des organes phonatoires d'une part, la déficience mentale d'autre part. Les malformations bucco nasales peuvent dans certains cas, faire l'objet d'intervention chirurgicale. Dans tous les cas, une éducation précoce et systématique légitimant souvent l'intervention d'une orthophoniste, peut améliorer considérablement les conditions de respiration, d'émission, et d'articulation. En relation avec la déficience mentale, et diversement selon les

cas, et les conditions éducatives, on note souvent un retard dans l'acquisition du langage tant du point de vue syntaxique que du point de vue lexical. Comme chez d'autres enfants déficients mentaux, l'accès à la pensée symbolique et à l'abstraction sera freiné en fonction du degré, et des formes des déficiences. (P. ECHAVIDRE, 1985, p.96).

I – 6 - Diagnostic clinique :

A. Quelquefois délicat chez le nouveau né et le prématuré ou encore chez les enfants d'origine africaine ou asiatique, où c'est une hypotonie marquée, qui peut conduire le clinicien à rechercher quelques signes évocateurs, il est évident chez le nourrisson, et le grand enfant sur la dysmorphie :

- Le crâne est petit, l'occiput plat

- Il existe une brachycéphalie

- l'aspect de la nuque, courte, plate et large, avec un excès de peau, est un élément de grande valeur diagnostic chez un nouveau-né (surtout vu de dos de 3/4arrière).

- le visage est rond et plat.

- Les fentes palpébrales sont obliques en haut et en dehors, marquées par un épicanthus interne donnant un faux aspect d'hypertélorisme ; la mise en évidence, surtout sur les iris clairs, de taches de Brushfield (petites taches Blanchâtres rondes, un peu irrégulières, formant une couronne) est presque pathognomonique. Un strabisme, et une blépharite sont fréquents.

□ la racine du nez est plate; le nez est court, les orifices nasaux ouverts vers l'avant.

□ Les oreilles sont petites et rondes, marquées par un repli du bord supérieur, un lobe petit et adhérent, et une racine de l'hélix qui traverse complètement la conque.

□ La bouche est petite, les lèvres épaisses, volontiers fendillées. La langue est souvent grosse, protruse, siège d'une glossite exfoliatrice.

□ l'abdomen est large et proéminent, avec un diastasis des droits, et une hernie ombilicale.

□ le bassin est petit

□ Au niveau des membres :

√ la main est large, trapue; les doigts sont courts, surtout le cinquième et le pouce. Il existe souvent une brachymé saphalangie, et une clinodactylie du cinquième doigt très caractéristique, avec parfois un pli de flexion.

√ l'étude des dermatoglyphes montre une fréquence accrue d'aspects

Habituellement rares: pli palmaire transverse uni ou bilatéral, triradius axial en "t", boucle cubitale hypothénarienne, boucle digitale nombreuses.

√ le pied est large, petit et plat; les orteils sont courts, et les deux premiers sont trop espacés.

Premiers sont trop espacés.

Les organes génitaux sont normaux

la peau est sèche

B. A ce syndrome dysmorphique s'associent:

- Souvent des malformations viscérales :
 - Les malformations cardiaques sont les plus fréquentes (40% des trisomiques), en particulier le canal atrio-ventriculaire dont la gravité est souvent à l'origine d'un décès néonatal, puis la CIV et la CIA.
 - Les malformations digestives comportent essentiellement la sténose duodénale (une sur trois se voit chez le sujet trisomique).
 - Les anomalies osseuses sont évocatrices, surtout les anomalies du bassin (diminution des angles acétabulaires et iliaques), mais également la brièveté de la 2^{ème} phalange du 5^{ème} doigt, l'absence de la 12^{ème} cote, et le retard de la maturation osseuse.
- toujours un retard mental, d'intensité variable en fonction de différents facteurs:

Caractère homogène ou non de l'anomalie, qualité de la prise en charge, en particulier familiale, des enfants atteints, interaction entre le chromosome surnuméraire et le reste du génome. Le QI est en moyenne de 50 avec des extrêmes allant de 38 à 70-80. Il porte sur les facultés d'apprentissage, et de raisonnement, l'affectivité et la sociabilité étant relativement préservées. Il

s'installe dès la petite enfance, mais devient évident après l'âge de 4ans et à l'adolescence. Il porte sur les facultés cognitives avec des déficits dans la mémoire verbale à court terme, sur le langage (syntaxe et intelligibilité) et sur le comportement adaptatif (anxiété, dépression). « Faculté de médecine de Strasbourg –item 31 – 2006/ 2007. PP 01,02»

I- 6 - 1 - Le test diagnostic :

Le test de dépistage prénatal indique la probabilité d'avoir un enfant atteint de trisomie21, il est possible d'en avoir une certitude en décidant d'effectuer le test diagnostic. La technique de diagnostic prénatal la plus répandue est l'amniocentèse avec étude des chromosomes. Elle permet de déterminer si oui ou non le bébé est atteint de trisomie21. Cette technique (l'amniocentèse) peut se faire à partir de la 15^{ème} de grossesse, pour ce faire, on prélève du liquide amniotique que l'on retrouve autour du bébé à l'aide d'une fine aiguille que l'on introduit au niveau de l'abdomen de la mère. Cette technique comporte certains risques de complications qui peuvent aller jusqu'à la perte du bébé. Les médecins l'offre surtout pour les femmes enceintes qui présentent une probabilité élevée en raison de leur âge ou d'après de leur test de dépistage prénatal.

I – 6 - 2 - Le test de dépistage prénatal :

Ce test de dépistage prénatal ne permet pas de certifier si le bébé est atteint de la trisomie21 ou non comme le fait le test de diagnostic, mais il permet de déterminer si la probabilité ou le risque que votre enfant présente cette anomalie est faible ou élevée. Ce test permet de calculer votre (mère) probabilité individuelle avec une plus grande précision que lorsqu'on se base seulement sur votre âge, ainsi que vous pouvez être âgée de 35ans et présenter une probabilité comparable à celle d'une femme de 20 ans ou, encore être âgée de 25 ans et présenter une probabilité comparable à celle d'une femme de 40 ans.

Ce test se fait par une analyse du sang de la mère, la femme doit passer deux prises du sang pendant la grossesse :

- Une 1^{ère} entre la 10^{ème} et la 13^{ème} semaine.
- Une 2^{ème} entre la 14^{ème} et la 16^{ème} semaine.

Www. Msss .gouv.qc.ca/dépistage-prénatal.(consulté le 13 mars 2014 à 14h25)

I - 7- Pathologies associées :

Les cardiopathies congénitales sont les plus fréquentes malformations viscérales (40 des nourrissons trisomiques 21), en particulier le canal atrio-ventriculaire dont la gravité est souvent à l'origine du décès néonatal, la communication inter-ventriculaire, la communication inter-auriculaire, la persistance du canal artériel. L'examen clinique néonatal ne permet de dépister que 50 des cardiopathies. Celles-ci sont donc recherchées par une échographie précoce.

Les malformations digestives comportent essentiellement l'atrésie duodénale, mais aussi l'atrésie de l'œsophage, l'atrésie anale, la maladie de Hirschsprung, le pancréas annulaire, et le prolapsus rectal.

Les malformations osseuses concernent surtout les anomalies du bassin (diminution des angles acétabulaire et iliaques, et l'absence de la douzième côte).

Sur le plan sensoriel, les déficits auditifs et visuels sont plus fréquents que dans la population générale. La perte de l'audition est souvent sous-évaluée. Elle est liée à des anomalies de conformation de l'oreille externe, des bouchons de cérumen, l'hypomotilité de la chaîne des osselets, des troubles fonctionnels et de conformation de l'oreille interne. Sur le plan visuel, la cataracte congénitale est la malformation oculaire la plus fréquente.

Les apnées du sommeil, les plus obstructives, sont fréquemment observées chez les enfants, et adultes trisomiques. Elle concernerait plus de 50 des enfants trisomiques²¹.

L'existence de variation dans le fonctionnement du système immunitaire rend les personnes trisomiques 21 plus fragiles aux infections, et aux maladies auto-immunes.

Syndrome de West, épilepsie, leucémies aiguës, pathologies endocriniennes, et auto-immunes (dysthyroïdie, diabète de type 1, maladie cœliaque, alopecie), goutte, démence type maladie d'Alzheimer, sont des problèmes de santé observés avec une plus grande fréquence dans la population 21 que dans la population générale. (M.GOFINET, 2008, p 24,25).

I – 8 - Evolution :

La taille est plus souvent normale à la naissance. La vitesse de croissance 'infléchit dans les deux premières années pour évoluer ensuite en moyenne à la limite inférieure à la courbe normale.

- La puberté se fait d'une façon normale, et à un âge normal pour les deux sexes. Les femmes sont fécondes. En cas de grossesse, le risque de trisomie 21 pour le fœtus est de 50 pour 100. La ménopause survient, en moyenne, à un âge plus précoce que dans la population générale (entre 30ans et 45ans).

- L'évolution est marquée par un vieillissement précoce accompagné d'une démence plus fréquente, que dans la population générale. Les lésions anatomiques sont à rapprocher de celles observées dans la maladie d'Alzheimer. (Ibid., P.25).

I – 9 - La prise en charge :

Est une expression professionnelle précise qui implique tout à la fois la responsabilité du professionnel concerné, et les modalités techniques, précises du travail à réaliser selon des protocoles, et des objectifs définis, on parle de la prise en charge médicale, paramédicale et sociale :

I – 9 - 1 - La prise en charge médicale :

A la naissance : la réalisation d'un bilan malformatif en particulier cardiaque (canal trio ventriculaire, 40pour100), digestif (sténose, duodénale), urologie (dilatation pyélocaliselle), d'un bilan endocrinien (dépistage, d'une hypothyroïdie) et hématologique (risque major leucose).

Chez le nourrisson : un suivi régulier doit comporte un bilan annuel ophtalmologique, et auditif (fréquence augmentée des déficits sensoriels), un bilan stomatologique (caries+++ , surveillance de l'articulé dentaire), un bilan annuel musculo-sculatique (scoliose+++) une surveillance digestive à attentive fréquence majorée du reflux

Gaston-œsophagien, de constipation, de maladie de HIRSCHSPRUNG), un bilan annuel (fonction thyroïdienne+++), ainsi qu'un bilan hématologique annuel (hémopathie). (M.CUILLERET, 2007, P71).

I – 9 – 2 - La prise en charge paramédicale :

Elle comporte :

-une kinésithérapie qui doit être mise en place précocement en raison de l'hypotonie axiale, et segmentaire de ses enfants.

-Une orthophonie précoce et adaptée, afin de lutter contre l'hypotonie bucco linguale habituelle, et de guider l'apprentissage du langage. (Ibid., PP.171, 172).

-des séances de psychomotricité, afin d'aider l'enfant à construire son schéma corporel, et à acquérir une motricité fine satisfaisante. (Ibid., PP.171, 172).

I – 9 – 3 - La prise en charge sociale :

L'intégration sociale d'un enfant atteint de la trisomie21 commence dès la naissance par l'intégration de l'enfant dans sa famille et. Il s'agit de donner aux parents la possibilité d'avoir sur cet enfant un regard différent, de ne plus le considérer comme un enfant trisomique, il s'agit :

-De lui redonner sa place dans la fratrie.

-de redonner à ses parents confiance en cet enfant différent, et en la possibilité d'un avenir, non exactement prévisible mais existant.

A partir du moment où la communication est améliorée, et que la personne se sent plus à l'aise dans son environnement, il est évident qu'il ya des répercussions positives sur sa vie sociale, et sa réhabilitation psychosociale. (M.GUIDETTI, et, C. TOURETTE, 2002, P.152).

I – 10 - L'accompagnement vers l'autonomie et l'auto-détermination :

L'accès à l'autonomie passe par l'exercice effectif de cette autonomie et par la confrontation répétée à des situations variées présentant des prises de risques (aller chercher le pain ou le journal à coté de la maison, partir en week-end chez un ami, utiliser les transports en commun pour aller à l'école...) un accompagnement de la famille est souvent nécessaire pour aider les parents à gérer l'angoisse liée à la prise de risque, et soutenir la démarche d'accès à l'autonomie : un éducateur pourra repérer les situations permettant d'exercer cette autonomie, et proposer si nécessaire des stratégies d'apprentissage, et de sécurisation à la personne, et à sa famille.

L'accompagnement vers l'autonomie concerne tous les domaines de la vie (travail, loisirs, transports, logements, vie affective) il passe par une éducation précoce, et un accompagnement qui permet aussi l'apprentissage d'une hygiène de vie correcte. Les soins corporels, la pratique d'une activité physique régulière, le respect de son rythme propre, le maintien d'un bon état de santé améliore la qualité de vie, et l'estime de soi, et favorise la vie en société.

L'acquisition de l'autonomie dans ces domaines doit faire appel à des stratégies d'accompagnement variées et, durables, qui permettront à la personne d'intégrer l'hygiène de vie dans son comportement quotidien.

L'éducation doit permettre à l'enfant, puis à l'adulte trisomique²¹ d'être acteur de son projet de vie. La base de la construction de ce projet de vie est un partenariat entre la personne, ses parents, et les professionnels pour permettre l'émergence des compétences de la personne, et la meilleure insertion possible, tout en tenant compte de la culture, et du projet familial. La perception que l'on a souvent de ces personnes comme incapables d'assumer des rôles d'adulte, la présence d'un environnement trop structuré, trop protecteur, ne laissant pas de place pour proposer des opportunités, sont des freins à l'attitude d'autodétermination.

L'autodétermination impose de mettre les personnes trisomiques²¹ dans des situations d'expressions de souhaits, et de décisions personnelles, de façon précoce et fréquente. L'accompagnement éducatif consiste alors à ne pas proposer en permanence des activités, à ne pas remplir le temps, mais au contraire, à aider la personne à exprimer ses choix, à les argumenter, et à l'amener à imaginer les manières possibles de les réaliser. L'accompagnement à l'autodétermination passe par un travail de réflexion avec la personne trisomique²¹ sur ce qui est le handicap, sur la connaissance de soi (difficultés, limites, compétences), sur la capacité à formuler des envies, des préférences, à

faire des choix, à prendre des décisions, à résoudre des problèmes, et à se fixer des objectifs, toute démarche nécessaire à l'autodétermination, et qui permettront la transition vers le monde adulte. (M.CUILLERET. 2007, PP.32, 33).

Résumé :

L'accompagnement des personnes porteuses de la trisomie 21 est multidisciplinaire (psychologues, éducateurs, médecins, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens). Grace à la prise en charge, de plus en plus l'enfant porteur de la trisomie21 accède à une relative autonomie personnelle, et sociale, et à une insertion professionnelle, mais avec une dépendance qui les contraindra cependant toujours à un mode de vie protégé.

Chapitre II

Trisomie ; difficultés, relations parentales, et familiales

Préambule :

Dés l'annonce du diagnostic de la trisomie21, les parents auront à entamer un chemin douloureux, qui entraîne un équilibre anxieux pour la famille, ainsi que des remaniements notables au sein de la dynamique familiale.

II-Les répercussions de la trisomie21 sur le vécu des parents :**II - 1 - Le traumatisme parental :**

C.HANNAM (1980), pédagogue anglais, et lui-même père d'un enfant trisomique, témoigne à partir de son expérience personnelle, et de celles des familles qu'il a interviewées, de la violence du traumatisme psychique engendré par la révélation du handicap, et de son caractère ineffaçable, toujours prêt à resurgir dans le vécu parental. L'auteur décrit comment le parfum que sa femme portait au moment où il lui a révélé le handicap de l'enfant lui impose encore actuellement une remémoration immédiate de cette instant douloureux. C. HANNAM précise que, sur l'instant même de la révélation, son trouble émotionnel intense était analogue à celui qu'il ressentait enfant, lorsqu'il était en faute. Secondairement, comme en témoignent d'autres parents, il avait ressenti des désirs de meurtre à l'égard de son enfant, on comprend ainsi comment le traumatisme s'enracine dans un intense sentiment de culpabilité. C. HANNAM précise le sens de cette auto dévalorisation en montrant comment la naissance d'un enfant handicapé, surtout lorsqu'il s'agit d'un premier-né, fait douter les parents sur leurs capacités à donner la vie, et entame profondément leur goût de vivre, ce dont témoigne la fréquence des dépressions graves, et prolongées. (ZUCMAN.E pp59, 60).

G.LONSDALE (1978) donne la parole aux 60 familles qu'il a interviewées

Celles-ci décrivent les circonstances de la révélation du handicap grave de leur enfant : trisomie21, la révélation est faite la plus part du temps à la mère seule – ce que tous les parents considèrent comme dommageable. Ils décrivent les phases successives du traumatisme subi, telle qu'il l'on vécu sur un plan conscient : le refus, la souffrance, précédant l'effort sur soi, tandis que persiste la crainte du future ; leur désarroi est formulé ainsi : « le handicap oblige à un jeu social dont on ignore les règles ». (Ibid., p59).

II -2 - Les conséquences du diagnostic génétique sur certains vécus parentaux :

Il est impossible de dialoguer avec une famille concernée par la trisomie sans que celle-ci n'évoque spontanément les termes dans lesquels le diagnostic lui a été présenté, et les conséquences, et ce, quel que soit l'âge de la personne atteinte.

La réalité est brutale, cet enfant est différent. Cette vérité s'accompagne de modifications profondes pour toute la famille, et pour chacun des deux parents.

Elle implique :

- Des conséquences affectives ;
- Des conséquences comportementales influant, entre autre, sur les conduites maternelles, et déclenchant des attitudes particulières, telles :
 - la surprotection ;
 - le rejet ;
 - l'hyper médicalisation.
 - la transformation des relations mère-enfant en relation de pseudo-éducatrice. Cette dernière peut être expliquée par la précocité de l'annonce du diagnostic, annonce qui intervient avant même que ne soit formée la diade affective mère-enfant. (M.CUILLERET, 2007, PP94, 95).

Il faut prendre en compte certaines réactions douloureuses particulières induites par le diagnostic, aux conséquences très négatives, et qu'il convient de connaître afin d'aider enfant et parents à les maîtriser, et les dépasser.

II - 3 - Les conséquences de l'arrivée d'un enfant trisomique21 sur les parents :

L'arrivée d'un enfant entraîne des changements majeurs pour la mère, ainsi que pour toute la famille. « Cette vérité ne peut que s'accompagner de modifications profondes pour toute la famille, et pour chacun des deux parents. (Ibid., P47).

II - 3 – 1- La dépression et rupture comportementale :

Bien que l'on parle souvent de la détresse des parents au moment du diagnostic. Ces souffrances ne sont pas toujours prises, et pour ce qu'elles induiront au près des enfants concernés.

En effet, il n'est pas rare, après une annonce de trisomie, de voir développer des dépressions, ou de voir des comportements de violences, ou d'abandon, qui nuisent gravement à la santé des mères, et à leur enfant (Ibid., P, 51).

II – 3 – 2 - La culpabilité de la mère :

Il existe dans la plupart des cas une forme de culpabilité qui a du mal à s'exprimer, mais qui est bien présente. Cette culpabilisation se révèle surtout à terme, et amener les parents à des attitudes surprotectrices, qui peut souffrir, mais dont elle se croit inconsciemment redouable.

II - 3 – 3 - L'abandon :

Est parfois une conséquence obligée, réponse de détresse à une naissance différente de celle attendue. C'est toujours un drame pour les parents, le plus souvent l'abandon est la conséquence d'un diagnostic mal délivré, mal expliqué.

La souffrance est toujours présente, c'est aussi un acte de désespoir face à l'impossible.

II - 3 - 4 - Le rejet :

C'est la découverte brutale d'une réalité non souhaitée, qui peut induire des rejets plus ou moins profonds, et conscients de l'enfant. Le rejet temporaire, et concret de l'enfant est décrit par certaines familles : la brutalité du diagnostic occulte la réalité de l'enfant, les parents trop troublés par l'impact de l'annonce du diagnostic se trouvent dans l'incapacité temporaire à s'occuper normalement de leur enfant. (Ibid., PP. 48-50-95).

II - 2 - L'ajustement familial au handicap :

L'ajustement familial dépend de plusieurs variables comme le type, et le degré de l'atteinte, et la place de l'enfant handicapé dans la fratrie. Il n'existe pas une réaction-type de la fratrie à l'égard de l'enfant handicapé, les attitudes des autres enfants de la fratrie peuvent en effet refléter les réactions parentales.

Certains enfants peuvent réagir par de la jalousie, ou du rejet en constatant que l'enfant handicapé accapare leurs parents. R. Scelle en 1998 considère au moment de l'annonce, les frères et sœurs comme des interlocuteurs eux aussi concernés par le handicap de façon à réduire leur angoisse, et leur désarroi, et à prévenir l'apparition de symptômes ultérieurs.

L'ajustement familial existant avant la venue de l'enfant handicapé peut aviver des conflits qui préexistaient au sein du couple. La personnalité de chacun des parents joue également un rôle important, ainsi que leur catégorie socioprofessionnelle dans la mesure où les possibilités financières permettent d'alléger les contraintes liées à la présence de l'enfant handicapé (gardes, aides au domicile).

Un autre facteur important réside dans les structures éducatives appropriées existantes dans l'environnement proche de la famille. Dans cette perspective, on peut considérer que la généralisation de l'enseignement spécial a été bénéfique pour la stabilité affective de nombreuses familles, et que l'adhésion à des associations de parents leur apporte un réel soutien à la fois sur le plan matériel, et psychologique, et leur évite l'isolement social.

Dans sa famille (couple parental et fratrie), la présence d'un enfant handicapé suscite un certain nombre de questions comme le « sens » de ce handicap, et l'enfant qui le porte, certains parents dépassés par ce « non-sens » ont préféré interrompre l'existence de leur enfant, même au prix de sanctions sociales importantes, bien que plusieurs cas d'acquiescement aient été observés à la suite d'infanticides d'enfants handicapés. D'autres parents vont décider de se séparer de cet enfant différent, en le plaçant en institution pour un temps, le temps de la réflexion, d'autres pour toujours.

Pour faire face aux nombreux problèmes posés par la survenue d'un enfant handicapé, les parents ont en fait besoin d'une aide structurée leur permettant d'avoir les moyens d'être des participants actifs, et privilégiés de l'éducation de leur enfant. À ce sujet, il s'agit d'« accompagnement parental » que de guidance, où il s'agit de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant handicapé, plutôt que sur ses déficits, sur sa manière particulière d'appréhender le monde extérieur à laquelle les parents devront s'ajuster. Il s'agit avant tout d'apprendre aux parents à « construire une image nouvelle et positive de leur enfant ». Chaque famille est unique, et demande à être appréhendée comme telle.

L'arrivée d'un enfant handicapé entraîne quoi qu'il en soit la modification des relations intrafamiliales, il modifie la dynamique du couple par les soins qu'il entraîne, par la préoccupation incessante, par la hantise du futur. Il est difficile aux parents de se projeter dans le futur, et d'avoir des perspectives

d'avenir. Certains peuvent refuser d'avoir d'autres enfants, d'autres au contraire envisageront d'en avoir un autre rapidement à titre de compensation). Dans certaines familles, on va assister à des modifications importantes de la vie intellectuelle, professionnelle ou sociale. (M.GUIDETTI, C, TOURRETTE, 2002, PP148, 149).

II – 3 - Etre parent d'un enfant trisomique :

Dès que sont passés les premiers moments de l'incroyable instant de la naissance, les parents sont interpellés par la responsabilité d'une telle charge, mais de jeunes parents parfois ne prennent conscience de cette réalité que beaucoup plus tard. Les parents ont pour rôle de conserver les éléments de la triangulation (enfant, parents, professionnel), qui est le seul moyen de lui permettre une vraie autonomie intellectuelle indépendante y compris des parents.

Etre parent d'un enfant trisomique c'est aussi avoir la responsabilité du pôle affectif qui permet à l'enfant de construire sa sphère affective, de l'autonomiser, et donc de créer sa liberté, et sa sérénité d'adulte en constant devenir.

Le pôle parental, le pôle affectif, non remplaçable (on ne change pas de parents), doit être clairement dissocié du pôle professionnel (pôle social ou psychosocial), qui non seulement peut, mais doit évoluer en fonction des âges, et des besoins de la personne.

Etre parent, c'est aussi une démarche qui implique un long, et difficile travail sur soi, souvent douloureux, mais indispensable (M.GUILLERT. 2007, PP79, 80).

II - 4 - Influence de l'handicap sur la vie des mères :

En fonction de l'âge, et du type de l'handicap, les contraintes ne sont pas les mêmes, mais elles pèsent pratiquement toujours sur toutes les activités quotidiennes : (l'alimentation de l'enfant, son habillement, les soins corporels), posent des problèmes journaliers, réclament des adaptations renouvelées, que la mère doit créer en engageant beaucoup de temps, de patience, et d'imagination.

Les efforts d'adaptation ne laissent plus à la mère du temps personnel, et font d'elle progressivement, et insidieusement une éducatrice, ou une thérapeute, de service en permanence au foyer. (ZUCMAN.E, PP69, 70,71).

II - 5 - Influence de l'handicap sur la vie du couple et la vie familiale :

Avoir un enfant handicapé, c'est être parent toute sa vie, une situation lourde qui s'avère être une épreuve pour la famille, et une onde de choc pour le couple mais s'il peut fragiliser, voire le faire exploser, le handicap peut aussi les unissent le plus solides.

Le handicap d'un enfant a des répercussions directes sur le couple, sur la famille. Entre autre, nous pouvons citer une répartition des rôles revue et corrigée par rapport au projet de vie initial. Les difficultés du couple peuvent être accentuées ou révélées par les angoisses liées aux handicaps. Pour gérer les difficultés du quotidien, les parents vont changer certaines habitudes ou rôle, et fonction de chacun sont restreintes. Il peut y avoir des répercussions économiques si l'un des deux parents arrêté de travailler, cela peut être facteur d'exclusion(ou difficultés à assurer le manque d'autonomie financières) pour le conjoint en question le père lui ne déserte pas forcément le foyer conjugal, mais peut se réfugier dans le travail.

Une des répercussions (et danger pour le couple) est la tendance qu'a parfois la mère à être trop investie dans sa relation à l'enfant. Le conjoint s'en

trouve ainsi délaissé. La relation fusionnelle qu'elle entretient ne laisse pas la place au père, il se peut aussi que le conjoint n'assume pas, se sent en échec, ne sait pas comment faire. L'homme peut souffrir de ne pouvoir aider sa femme, de l'avoir souffrir. De son côté, la mère qui peut s'en vouloir peut chercher à protéger son conjoint, à réparer la faute en assumant seul. (Www parents-toujours. info) consulté 15avril 2014 22h20

II- 6 - Les stress psychosociologiques associés au handicap de l'enfant :

Selon SLIGMAN, les parents de l'enfant handicapé passent généralement par cinq types de stress qui sont : le stress intellectuel, stress instrumental, stress émotionnel, stress interpersonnel et enfin stress existentiel.

II- 6 -1 - le stress intellectuel :

Est principalement associé au processus de recueillement des informations initiales, quand les parents ont leur attention occupée à déterminer un diagnostic précis. Il n'est pas rare que les parents de certains enfants atteints d'anomalies s'engagent dans un processus frustrant de consultation d'un nombre de médecins spécialistes. Avec certaines maladies, divers faux diagnostics peuvent être donnés avant qu'un vrai ne soit établi. Cependant, une fois ayant le bon diagnostic, les parents vivent un besoin irrésistible d'informations.

La quête des parents, les informations relatives à l'étiologie, le pronostic, et les traitements les aident à rehausser leur sens de contrôle dans une situation très anxieuse.

Selon BRINTHAMPT(1991) cité par SLIGMAN, divers stress intellectuels s'imposent aux parents quand ils essayent de comprendre l'anomalie de leur enfant. les parents sont tenus d'intégrer une très large quantité d'informations concernant la physiologie de l'anomalie, le temps, et les types de traitement, les symptômes de progrès, les complications, et les effets

secondaires de complications, et les effets secondaires des traitements. Brinthampt ajoute que « la tâche prépondérante d'apprendre les connaissances nécessaires pour aider l'enfant est un stress intellectuel à ne pas sous-estimer, pour ses difficultés aussi bien que pour son importance ».

II - 6 - 2 Stress instrumental :

Contient les tâches qui doivent être nécessairement intégrées, pour faire intégrer les soins médicaux de l'enfant au style de vie de la famille. Le but est de faire le plus d'équilibre possible dans le système familial. Les parents deviennent les premiers donneurs de soins et par conséquent, deviennent chevronnés comme les professionnels dans l'organisation des soins de leur enfant. Ils doivent simultanément pouvoir aux besoins de leur enfant handicapé, et être vigilant aux autres besoins des membres de la famille ; les enfants et les conjoints. L'auteur liste les défis instrumentaux suivants :

- 1) l'organisation financière.
- 2) faire une division des tâches dans la famille pour que les soins adéquats soient données à l'enfant.
- 3) faire des travaux ménagers nécessaires en plus des soins à l'enfant.
- 4) savoirs où et quand trouver de l'aide.
- 5) devenir conscient des signes qui indiquent un impact négatif de la maladie sur les membres de la famille, les rechutes, etc.
- 6) Favoriser un sens de normalité malgré les exigences de l'handicap.

II- 6 - 3 - le stress émotionnel :

Englobe à la fois les facteurs psychologiques, et les réponses réactionnelles aux demandes de soins de l'enfant. Ces réponses peuvent

inclus ; le manque de sommeil, la perte d'énergie, une inquiétude, et une anxiété excessive. Un facteur clé qui contribue à la réponse émotionnelle inclut les pronostics incertains relatifs à la maladie, et les réponses aux exacerbations périodiques de la maladie/handicap. En plus, les incertitudes, et l'ambiguïté qui accompagne le handicap peuvent compromettre le sens de contrôle perçu par les parents.

Un autre facteur contribuant au stress émotionnel parental, est le déchirement du cœur vécu à voir son enfant souffrir, et ne pas être capable de soulager cette souffrance. Le spectre de l'expérience de la mort d'un enfant pour le parent, peut induire un chagrin qui dure toute la vie. Aussi, une vigilance élevée aux signes de rechute, et d'exacerbation peut augmenter le stress et l'anxiété.

II - 6 - 4 - le stress interpersonnel :

Peut émerger une rencontre potentiellement stressante avec le public. Dépendant de la tendance des parents à sortir dehors avec leur enfant handicapé, ceux-là doivent négocier quelques échanges stressants, et maladroits avec des étrangers.

II - 6 – 5 - le stress existentiel :

Renvoie à la capacité de la famille à construire un cadre significatif de son expérience. Le handicap de l'enfant pourrait être vécu comme un affront. « L'enfance est supposée être un temps de bien-être, ou au pire, une période de maladie passagère, et pas un temps de danger pour la viabilité, et le fonctionnement ». (Stein1984). Les parents s'embrouillent à certaines questions existentielles comme « pourquoi moi » ou « pourquoi ma famille ». Les notions aimées de dieu, de la foi ou d'un monde juste sont défiées. Un enfant handicapé peut être perçu comme un reflet de l'incompétence de la mère. Dans les situations où l'enfant est vu comme un sauveur d'un mariage instable, la

naissance d'un enfant handicapé pourrait être tenue comme un autre signe, que le mariage est voué à l'échec. D'un autre côté, l'enfant pourrait être reçu comme un don divin, un signe de la grâce (ROSE, 1964). Un tel enfant pourrait être vécu comme le signe d'une grâce spéciale, car seulement les plus dignes, et braves parents peuvent être chargés de ses soins. Certains parents semblent être capables d'expliquer l'anomalie de leur enfant dans un cadre existentiel particulier. Alors que d'autres pourraient bien abandonner ou altérer leurs anciens engagements religieux. Il est apparent que le stress existentiel est un grand défi pour les parents d'enfants handicapés ou ayant une maladie chronique. (M. F. BOUCHAALAL.2011, PP59, 60, 61,62).

II – 7 - Etre frère d'un enfant trisomique :

La fratrie est toujours concernée, et interpellée par la présence d'un enfant atteint de trisomie21. Ses difficultés, qui commencent enfin à être dites, sont encore rarement prises en compte. Il faut souvent attendre la manifestation évidente de trouble pour que les frères et sœurs soient aidés.

Pourtant, c'est dès l'annonce du diagnostic que ceux-ci sont concernés. Ce diagnostic est le plus souvent annoncé à la fratrie par les parents qui à ce moment sont eux-mêmes en détresse, et ne savent pas toujours ce qui peut être dit, ni comment ; parfois même l'annonce n'est pas transmise mais induite. (M.CUILLERT, 2007, P81).

Dès ce moment, cette fratrie est fragilisée et culpabilisée : ai-je le droit d'aller bien alors même que mon frère (ma sœur) est différent(e) ? Qu'ai- je fais pour cela ? Pourquoi ? Autant de questions toujours posées, mais le plus souvent dans l'intime, ou à quelqu'un d'extérieur à la famille, mais non aux parents.

II - 8 - Les répercussions de la naissance d'un enfant handicapé sur la vie sociale des parents :

A travers l'analyse d'une vingtaine de familles pendant 18 mois M.VOYSEY a fait une analyse psycho sociologique et précise du poids que fait pèse « le regard des autres » (le titre d'un grand film réalisé en 1980 par le conservatoire national des arts et métiers (C.N.A.M., Laboratoire Brigitte Frybourg) qui met en image le surhandicap imposé par le regard social). En analysant le mécanisme par lequel la compétence des parents est menacée par la remise en cause de leur rôle éducatif traditionnel :

Les incertitudes qu'ils ressentent au sujet du comportement que leur enfant handicapé adoptera en public, abolissent pour eux les règles du jeu social.

Une double incertitude auquel les parents sont affrontés, ils ne peuvent prévoir le comportement de l'enfant en public, et ne peuvent non plus se faire une idée de l'image que le public aura de l'enfant handicapé. Ils sont, de plus, partagés des désirs, et des besoins contradictoires : le désir que l'enfant apparaisse aussi normal que possible dans la vie sociale est contredit par le besoin d'obtenir des aides administratives et humaines, ces aides administratives, ces aides n'étant obtenues que si le « stigmatisme » du handicap est suffisamment affirmée. Les moyens nécessaires pour franchir ces barrières sociales dépendent de la maîtrise essentiellement de l'information : celle des parents et celle du public. M.VOYSEY démontre qu'une information bien faite, permet aux parents de développer leur compétence à la rencontre sociale également dans d'autres domaines, que celui du handicap de leur enfant. Ces mécanismes, et ces solutions sont d'ailleurs valables aussi bien pour l'amélioration des interactions sociales de n'importe quelle famille. (ZUCMAN.N, P 73,74).

II – 9 - Rôle de la famille :

Parents, grands parents, oncles, tante en tous un rôle à jouer dans, l'affectivité et aussi dans la réhabilitation affectivité personnelle et psychosociale de chacune des personnes concernées tout à la fois, chacun a sa place, sa vraie place, et la position de chacun est importante tant pour la personne que pour les parents. la position et le rôle de chacun sont importants en terme d'immédiateté et le devenir, mais il ne doit pas se substituer aux rôles et décisions parentales. Toutefois, il leur faut être parent et accueillant dans leur identité et leur fonction. (M.GUILLERET.2007, P 82).

II – 10 -Rôle des associations :

Leur rôle est fondateur et déterminant : la preuve en est que, en 1949 et 1951, alors que rien n'existe pour les enfants, et les personnes handicapés mentales, et celles qui a été atteintes de la trisomie, ce sont des parents qui devant des carences des pouvoirs publics ont imposées l'obligation de prise en compte des problèmes, des diverses évolutions culturelles, scientifiques, médicales,, et autres ont permis d'aborder des différents problèmes d'autres façons.

La majorité des associations existantes sont des associations de parents ; elles répondent aux besoins exprimés par ceux-ci, et font remonte ces besoins vers les décideurs. Ce rôle est essentiel. Elle répond aussi aux souffrances et, aux besoins exprimés par les parents, et les familles. (M. Guilleret, 2007, P83).

Rôle le plus important que jouent ces associations, se trouve dans le soutien psychologique qu'elles peuvent fournir aux parents d'enfants handicapés. Motier (1982) met en avant l'utilité des relations d'aides interpersonnelles. En effet les rencontres entre les parents par la réciprocité (Ils sont plus dans la même situation), et les rapports d'égalité (il n'ya pas ici de hiérarchie à l'inverse des consultations dans des structures spécialisées) qui

caractérisent le rôle d'une sorte de « formation permanente » (Motier, P.40) ou les parents peuvent actualiser sur le handicap, mais aussi échanger sur leur enfant, et les relations interfamiliales qui vont déterminer dans une certaine mesure. (Guidetti, C. Tourrette, 2002, P150).

II- 11- Les attentes des parents :

Tous les parents d'enfants handicapées ont au départ une attente d'aide. Selon (C.HANNAM 1990) leur attente fondamentale est double : ils veulent être compris, et ils veulent être relayés.

- " Être compris", cela signifie pouvoir être écouté, sans a priori, par quelqu'un qui saura entendre le langage explicite, mais aussi l'implicite, et qui, en tout cas, ne parlera pas à leur place.

- "Être relayé", cela signifie être aidé par les professionnels dans les institutions, et les services sans être destitué du rôle, et de la responsabilité des parents ; c'est par conséquent garder la maîtrise des décisions qui concernent l'enfant, et garder ou retrouver un rôle actif à l'intérieur même des institutions ; par ailleurs, c'est également conserver le droit à la parole au sein même des études, et des recherches.

Ces attentes spécifiques semblent être nées du clivage conflictuel qui s'est progressivement instauré, et développé entre les professionnels et les parents. (ZUCMAN. E, p89).

Résumé :

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille est un bouleversement. Les parents doivent faire face à un double défi :

Lui trouver une place au sein de la famille, comme pour l'importe quel enfant, mais aussi au sein de la société. Contrainte par le temps, par les

personnes qui gravitent au tour de l'enfant, et par les facteurs exogènes, la famille doit s'adapter à une situation nouvelle.

Partie pratique

Chapitre III
Méthodologie
de
Recherche

Préambule :

Toute recherche doit se baser sur une méthodologie bien déterminée, avoir un terrain de recherche, une population d'étude, et des outils d'investigation. Avant d'approcher le terrain d'étude, on est sensé d'abord de faire une pré-enquête, et ce, en vue de recueillir le maximum d'informations concernant notre thème de recherche, et ce, avant d'aborder l'enquête.

Dans ce chapitre on va présenter la méthode sur laquelle s'est basée notre recherche, ainsi que le terrain et la population d'étude, et les outils de recherche qu'on a utilisé.

III – 1 - Déroulement des entretiens :**III -1-1- La pré-enquête :**

C'est une étape indispensable dans toutes les recherches en sciences humaines et sociales. Cette dernière, représente une source très importante pour recueillir des informations sur le thème de la recherche ; et d'avoir des renseignements sur la population d'étude. Elle permet, aussi de bien clarifier le thème de la recherche, et de vérifier sa faisabilité.

A l'aide des psychologues des centres médico-pédagogiques de Timezrit et de Bejaia qui nous ont mis en contactent avec les parents des enfants, des rencontres ont été réalisées avec ces parents au niveau de ces deux centres, nous les avons informés de la technique de notre recherche qui est l'entretien.

Les parents ont donné leur consentement pour la participation à notre recherche.

III – 1-2- Le lieu de la recherche :

Notre pratique s'est déroulée dans deux lieux différents que nous présentons de la manière suivante :

III -1-2-1- Le CMP de TIMEZRIT :

Est un centre médico-pédagogique pour enfants inadaptés de TIMEZRIT, c'est un établissement étatique à caractère socio-éducatif.

Il a été créé par le décret exécutif 04 -203 du 19 juillet 2004. L'établissement a ouvert ses portes le premier octobre 2005 pour enfants âgés de 4 ans à 18 ans. Ces enfants sont pris en charge sous un régime de demi-pension. Sa capacité d'accueil est de 120 enfants repartis en 6 groupes.

Pour répondre aux besoins spécifiques de cet ensemble hétérogène. On trouve une équipe pluridisciplinaire qui se compose des membres suivants :

Le directeur, un psychologue pédagogue, deux psychologues clinicienne, un psychologue orthophoniste, un psychomotricien, des éducateurs spécialisés, un médecin et une infirmière.

III – 1- 2-2- L'A.D.A.I.M.B. de Bejaia :

Est une association d'aides aux inadaptés mentaux de Bejaia pour enfants et adolescents, il a ouvert ses portes en 05-01-2011, pour prendre en charge les enfants inadaptés mentaux âgés de 04ans jusqu'à 18ans.

Au début de l'année 2009-2010, le nombre d'enfants était de 21 enfants, mais actuellement, il est de 37enfants et 51adolescents répartis sur 11 classes.

Ces enfants sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire du Dimanche jusqu'à Jeudi de 8h du matin à 15h. Cette équipe se compose de : un directeur, Quatre psychologues cliniciens, et

Cinque orthophonistes, un psychologue pédagogue, une assistante sociale, des éducatrices, et un médecin, trois cuisiniers.

III – 1 - 3 - La population d'étude :

Afin d'élaborer notre recherche, nous avons choisi 5 cas de couple ayant un enfant trisomique aux centres de Timezrit et de Bejaia pour comprendre le fonctionnement habituel des familles ayant un enfant trisomique, et décrire le vécu quotidien de leur parents.

Tableau récapitulatif de notre population d'étude.

Cas	Les parents	L'âge des parents	Niveau d'instruction	Niveau social	Nombre d'enfant	Sexe de l'enfant trisomique	L'âge de l'enfant trisomique
1 ^{er}	Le père	48 ans	6 ^{ème} année	Moyen	03	Féminin	09ans
	La mère	38 ans	8 ^{ème} année				
2 ^{ème}	Le père	40ans	3 ^{ème} A.S	Moyen	03	Masculin	11 ans
	La mère	29ans	9 ^{ème} année				
3 ^{ème}	Le père	41ans	3 ^{ème} A.S	Elevé	04	Masculin	10ans
	La mère	40ans	5 ^{ème} année				
4 ^{ème}	Le père	41ans	D.U.A en commerce	Elevé	03	Masculin	05ans
	La mère	35ans	D.U.A en informatique				
5 ^{ème}	La mère	46ans	Femme au foyer	Moyen	05	Féminin	05ans

III – 2- La démarche de la recherche et les outils :**III – 2-1- La démarche méthodologique :**

« La méthode peut se rapporter à une façon d'envisager, et d'organier la recherche, elle dicte, alors, une manière de concevoir, et planifier son travail sur un objet d'étude en particulière, elle peut intervenir de façon plus ou moins impérieuse, et plus ou moins précise, à toutes les étapes de la recherche l'une ou l'autre » (Angers, M, 1997, P59).

Elle désigne : « l'ensemble des méthodes, et des techniques qui orientent l'élaboration d'une recherche, et qui guide la démarche scientifique » (Ibid., P367).

III – 2-2- La méthode utilisée dans notre recherche :

La recherche en psychologie clinique vise à fournir des informations, et des connaissances fines, et approfondies des problèmes de santé psychologique d'une population, dont le but d'observer, d'écrire, et expliquer ces conduites en élaborant un savoir théorique sur un phénomène observé (Chahraoui.KH et Benony. H, 2003, P73).

Dans notre recherche, on a adopté la méthode descriptive, qui consiste

À « définir la nature, et les limites des éléments qui composent l'objet, ainsi que les relations existantes entre eux » (Guidere. M, 2005).

Selon J.P. Beangrond, cette méthode a pour objectif « d'identifier les composantes d'une situation donnée, et, parfois, de décrire la relation qui existe entre ces composantes » (Chahraoui.KH et Benony. H, p 2003).

Par ailleurs, selon (Rodolphe. G. et Richard. J. F, 1999) « la démarche descriptive s'attache le sujet dans sa singularité, et sa totalité, ses conduites sont

replacées dans leur contexte individuel (histoire de l'individu et situation actuelle et prend en compte l'engagement de l'observateur ».

Parmi les méthodes descriptives qu'on a choisi l'étude de cas, qui est selon Quentini sabelle « une méthodologie qualitative employée comme un outil servant à étudier quelque chose spécifique dans un phénomène complexe ».

Dans notre recherche, on s'est référée à cette méthode, car elle intervient en milieu naturel, et tente de donner une image précise d'un problème ou d'une situation particulière.

Notre objectif est de décrire le fonctionnement de la dynamique familiale des familles ayant un enfant atteint de la trisomie²¹, et les multiples difficultés quotidiennes auxquelles ces parents sont confrontés.

III – 2 – 3 - Les outils et les instruments utilisés pour la réalisation de cette recherche :

On appelle instrument de recherche le support, l'intermédiaire particulier dont il va se servir le chercheur pour recueillir les données, qu'il doit soumettre à l'analyse. Ce support est un outil dont la fonction essentielle est de garantir une collecte d'observations, et/ou de mesures prétendues scientifiquement acceptables, et réunissant de qualités d'objectivité, et de rigueur pour être soumises à des traitements analytiques (O. AKtouf, 1987, P81).

Pour répondre à notre problématique, et vérifier nos hypothèses, nous avons opté pour l'entretien clinique associé d'un guide d'entretien approfondi :

III – 2-3-1- L'entretien :

Compte tenu de notre objet d'étude, l'entretien de recherche est de toute évidence, un outil privilégié. Dans le cadre d'une relation, il permet de mettre à jour une dialectique de l'exploration pour le chercheur, de l'expresse pour la

personne interviewée. Selon A. Blanchet, il s'agit d'un dispositif par lequel une personne (A) favorise la production d'un discours d'une personne (B) (chahraoui.KH et Benony, H, P 2004, P64).

L'entretien est une méthode employée dans pratiquement toutes les branches de la psychologie, dès lors que le sujet est capable de s'exprimer par le langage. Son usage nécessite des réflexions théoriques approfondies, notamment sur les rapports entre langage et pensée, langage et affectivité, langage et inconscient, langage et processus d'influence, langage et pratiques sociales, etc. Alors c'est un dispositif de base en psychologie clinique, c'est lui qui nous permet d'accéder aux représentations du patient, à ses émotions et à son vécu. Il sera mené en fonction du but qu'on poursuit, du cadre, et notamment en réponse à la demande de notre recherche (G.Amy. et M. piola. 2005. P380).

L'entretien de recherche à un statut particulier qui se distingue de celui de l'entretien mené lors d'investigations psychologiques, car cette distinction concerne non pas l'apparence des échanges, mais les processus d'interaction entre le chercheur, et le sujet qui participe à la recherche. (R. Ghiglione. 1986).

L'entretien est une technique qui requiert une grande expérience, car il n'est pas toujours facile de dépasser le niveau consensuel du premier contact. (Lavarde, 2006). « C'est un procédé d'investigation pour recueillir des données scientifiques, utilisant un processus de communication verbale pour des informations, en relations avec le but fixé » (Dépelteau. F, 2000, P314).

C'est une donnée déjà en soi qui vise à faire émerger le sens donné par les sujets aux événements auxquels ils sont confrontés, et à leur agir.

L'observation du comportement du sujet en entretien est aussi source de données à recueillir. Elles viennent souvent compléter l'explicite par l'implicite, et le passage à l'interprétation des faits est, dans ce cas de figures, incontournable (Lavarde. A.M, 2008).

Enfin l'entretien est une technique auquel le chercheur fait appel à différents moments de la démarche de recherche :

- 1) lors de l'étape exploratoire afin de construire la problématique.
- 2) lors de la production de données systématiques où le chercheur va rencontrer les sujets pour leur donner la parole, afin de tester ses hypothèses de recherche (Lavarde. A.M, 2008).

III – 2- 3-2- Le guide d'entretien :

L'entretien de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré, « il s'agit d'un ensemble organisé de fonctions d'opérateurs et d'indicateurs, qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer » (Charaoui. KH, et Benony. H, 2003, p68).

Selon (Blanchet. A et Gotman. A, colin. A, 2007) « c'est un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets, et de reformulations des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête pour les interviewés). Le degré de formalisation du guide est fonction de l'objet d'étude, de l'usage de l'enquête, et du type d'analyse que l'on projette de faire ».

Le guide d'entretien comprend aussi les axes à traiter où le clinicien chercheur prépare quelques questions à l'avance, toutefois celles-ci ne sont pas posées d'une manière directe.

IL s'agit davantage de thèmes à aborder que le chercheur connaît bien.

En outre, notre guide d'entretien est composé de deux types :

- Dans les deux premiers axes, on a utilisé un entretien directif, qui sert à la collecte d'abord des données globales sur notre population

d'étude(les parents de l'enfant trisomique), puis des renseignements liés à l'enfant, et sa pathologie.

- Dans les trois autres axes, on a utilisé l'entretien semi-directif, qui contient des questions correspondent à notre thème de recherche, les perturbations que suscite la trisomie21, et les répercussions sur la dynamique familiale, les difficultés que rencontrent les parents, et les répercussions qu'engendrent sur les relations familiales, ainsi que l'attitude de l'entourage social vis-à-vis de la trisomie21, et les répercussions sur le vécu quotidien des parents.

Résumé :

La méthodologie permet une meilleure organisation de notre travail de recherche, et comprendre le déroulement de la démarche clinique, et connaître la nécessité de l'étude de cas dans la recherche en psychologie clinique, mais aussi apprendre l'utilisation des techniques à suivre dans l'analyse de contenu des cas.

Chapitre IV
Présentation,
Discussion, et analyse
des résultats

Préambule :

Dans ce chapitre, nous avons procédé à une analyse et interprétation des données de nos entretiens relatives à notre thème, en vue de la vérification des hypothèses émises dans la recherche.

Nous avons utilisé l'entretien semi-directif.

IV-1-Présentation et analyse de premier cas :

IV-1-Présentation de cas et résumé de l'entretien :

IV- A- L'enfant

Chanez est une fille atteinte de trisomie 21. Elle est âgée de 9 ans, et à reçue son diagnostic dès la naissance et admise au centre psychopédagogique d'Ihadaddene depuis 2011.

IV- B-l'entretien avec la mère « Mme Samia ».

Mme Samia est âgée de 38 ans, et femme au foyer. Elle a un Niveau d'instruction de 8^{ème} année fondamentale, mère de 3 enfants dont 2 filles et un garçon. La deuxième est Chanez 9 ans, et atteinte de la trisomie 21. Admise au centre d'Ihedaden depuis 2011. Notre entretien s'est déroulé au niveau de bureau du psychologue.

Lors de l'entretien Samia s'est montrée calme et confiante, car elle a trouvée des gens qui s'intéressent à la recherche sur les familles ayant un enfant trisomique.

Samia a eu cette fille à l'âge de 29 ans. Sa grossesse a été désirée, elle a suivie sa grossesse chez une gynécologue, mais elle dit qu'elle ne l'a pas informé que la fille était malade. Le diagnostic a été annoncé au moment de l'accouchement, la sage femme s'est aperçue de l'aspect anormal de l'enfant Mme Samia déclare « la sage femme dit : on espère qu'elle va mourir »,

« Nchallah ad temmet », « à ce moment j'étais convaincue que ma fille n'était pas normale, j'ai été choquée ...j'ai vu ma fille elle a été comme une « tortue », « Asmi iyi-tt-id s'en-itt adas-tinit taboufkrent ».

Les réactions de la mère à l'annonce du diagnostic ont été très violentes, Mme Samia dit « à ce moment j'ai voulu frapper la sage femme....elle n'était pas gentille avec moi, pourquoi elle ma dit on espère qu'elle va mourir »

La direction de l'hôpital ont demandé à Mme Samia de signer des papiers pour qu'elle abandonne sa fille, Mme déclare ...je n'ai pas acceptée...c'est le dieu qui ma donnée une fille trisomique, le dieu ma testée ...je ne peux pas jeter ma fille. On note dans le discours de Mme Samia une colère encore vive contre les professionnels de la santé surtout la sage femme.

Quand aux difficultés quotidiennes, et les répercussions sur les relations familiales, Mme Samia nous a avoué qu'elle rencontre des difficultés pour s'occuper de sa fille trisomique. Les difficultés du transport, Mme Samia déclare que l'arrêt de bus de ramassage est loin de chez elle. Elle déclare aussi qu'elle trouve des difficultés à lui assurer les soins ; « quand elle tombe malade je trouve des difficultés à lui assurer les soins pour des raisons financières. Selon elle, ces difficultés quotidiennes que rencontrent ont des répercussions sur les relations familiales, Mme Samia déclare qu'elle a abandonnée sa fille ainée qui est épileptique, elle déclare que c'est sa fille qui l'accompagne à l'école souvent.

Quand aux répercussions sur sa relation avec son conjoint, ces difficultés n'affectent pas ses relations avec son marie, Mme. Samia exprime de la manière suivante « au contraire la relation avec mon conjoint est plus solide, elle est très bien » Mme Samia ajoute mon marie a accepté la fille plus que moi. Elle déclare mon marie m'encourage, il me dit à chaque fois « c'est notre fille si on la prend pas en charge, qui va nous remplacer. »

La relation du couple n'est pas changée malgré certaines difficultés dans la prise en charge. La trisomie de leur fille n'empêche pas ces parents de vivre le même mode de vie habituel.

Quant à l'attitude de l'entourage vis-à-vis de la trisomie 21 Mme. Samia déclare qu'elle a été touchée par les comportements et les attitudes de certaines personnes de sa belle famille. « Ca me fait mal, ma belle famille me hait », « ittYit-iYi lhal mi ara ttwalin syer tit »

IV - C- L'entretien avec le père de « Chanez »

Rabah est âgé de 48 ans. Et fonctionnaire. Niveau d'instruction sixième année primaire. La situation sociale moyenne. Père de trois enfants, deux filles et un garçon dont l'aînée est épileptique âgée de 11 ans, la deuxième est Chanez âgée de 9 ans et atteinte d'une trisomie 21, admise au centre d'Ihadaddene depuis 2011. Notre entretien s'est déroulé au niveau de bureau du psychologue.

M^r Rabah a accepté l'entretien avec nous facilement dès qu'on lui a expliqué l'objectif de notre recherche. Nous avons remarqué chez lui des silences à chaque fois qu'on lui pose des questions, ses réponses sont courtes, ce qui signifie qu'il a des difficultés à extérioriser ses sentiments pénible et ses pensées.

A propos de l'annonce du diagnostic, M. Rabah déclare « quant ma femme m'a annoncé l'handicap de ma fille, j'ai été vraiment choqué mais après c'était normal ».

Mr. Rabah a décrit les réactions des membres de la famille dès l'annonce du diagnostic avec des termes qui expliquent leur choc « ...au début...ils étaient choqué "XelΣen" ...on n'a pas eu des expériences semblable, d'ailleurs on n'a pas eu comme ça dans la famille, ni chez les proches, ni chez les

voisins... »Mr. Rabah ajoute « ils ont crus qu'elle va mourir par ce qu'elle était née très faible... ».

L'annonce du diagnostic de la trisomie 21 est source d'un bouleversement psychoaffectif considérable pour les parents que pour la famille.

Quand aux difficultés quotidiennes, et les répercussions sur les relations familiales, M.R déclare, qu'il ne trouve pas de difficultés dans la prise en charge de sa fille trisomique. Il dit tout est bien, Dieu merci. « kullec bien, ad hamdeY rebbi »

Quant à la relation avec sa femme, M^r. R déclare que la naissance de Chanez n'a pas influencée la relation du couple. Il dit qu'on vit dans un respect mutuel, comme on étaient avant sa naissance. « NettΣic g leqdar gar aney ...ame akken nella ukbel ad telal ».

Quant à l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie 21, Mr. R déclare que toute la famille s'amuse avec elle et ils aiment jouer avec. « ...tqessiren lewahid tthibbin ad leΣben yid-s ».

Pour l'entourage social, M.R déclare que ces enfants sont aimés par la société, « quand je là prends avec moi les gens jouent avec elle...ca me fait plaisir ». « mi-ara le3ben lΣibad yid-s c'est un plaisir ».

IV- D - Synthèse et analyse :

L'analyse du contenu de l'entretien avec les parents de Chanez nous a permis de remarquer qu'ils sont affectés par l'annonce de la trisomie de leur fille. Ils ont beaucoup subi, ils ont déjà élevé une fille épileptique, mais au fil du temps, ils ont acceptés et s'adapter à son handicap.

Quant aux difficultés quotidiennes, et les répercussions sur les relations familiales, on constate une ambivalence entre le discours de la mère et celui du père. La mère déclare qu'elle trouve des difficultés dans la prise en charge, telle que les difficultés financières, du transport et ces difficultés selon elle, ont des répercussions sur leurs relations familiales « j'ai abandonnée ma fille ainée qui est aussi épileptique », ce qui engendre chez elle un sentiment d'être délaissée par ses parents. Au contraire le père déclare qu'il n'a pas de difficultés dans la prise en charge, « tout est bien, dieu merci ». On remarque l'existence d'une ambivalence avec un déni de la réalité par rapport à sa femme qui nous a avoué de l'existence des difficultés dans la prise en charge qui se répercutent sur les relations familiales.

Concernant l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie 21, et ses répercussions sur le vécu quotidien de parents, on remarque que Samia est touchée par les comportements de certaines personnes de sa belle famille, « ça me fait mal, ma belle famille me hait », ce passage indique que son entourage familial influence sur le vécu quotidien de Mme Samia.

Enfin on constate que l'attitude de l'entourage affecte sur le vécu quotidien des parents.

IV-2-Présentation et analyse du deuxième cas :

IV-2-1-Présentation de cas et résumé de l'entretien :

IV- A - l'enfant

Tarik est un enfant trisomique âgé de 10 ans. Il a reçu son diagnostic à l'âge de 03 mois par un médecin. Il est pris en charge depuis 04ans au CMP de Timezrit.

IV-B - l'entretien avec le père de « Tarik ».

M^r. B âgé de 41ans. Commerçant. Niveau d'instruction 3^{eme} AS, d'un niveau social élevé. Père de 5 enfants, 3 garçons et 2 filles. Le troisième enfant est une fille âgée de 16 ans présente des crises convulsives. Le cinquième enfant est Tarik âgé de 10 et atteint de la trisomie 21.

Lors de l'entretien Mr. B nous a paru compréhensif, bienveillant et très accueillant .Il a répondu à toutes nos questions.

Quand à l'annonce du diagnostic, Mr.B déclare qu'il a été choqué, « cukiɣ, je n'attendais pas d'avoir un enfant handicapé, surtout j'en ai une fille présente des crises convulsives ». On remarque que Mr. B a subit deux expériences douloureuses et très affecté par cette annonce.

Quant aux difficultés quotidiennes, et les répercussions sur les relations familiales, Mr. B avoue qu'il ne trouve pas de difficultés à lui assuré la prise en charge, et il déclare qu'il fait ses tâches quotidiennes sans aucun dérangement parce que lui-même est scolarisé de 08h jusqu'à 15h donc presque toute la journée n'est pas dans la maison.

On constate que les relations familiales et du couple n'ont pas changé.

Quant aux répercussions de l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie21, Mr.B. déclare que son enfant est bien accueilli au sein de la

famille, « il joue avec ses frères », « itturar d wayetma-s ». « Il dort avec son oncle que ce dernier aime beaucoup ».

Quant à l'entourage social, Mr. B déclare que « la société le voit comme un enfant indésirable, un certain ridicule comme ils sont malades », «lyaci ttwalin-tten hlken ». Ces attitudes que la société fait de cette catégorie engendrent des répercussions sur le vécu quotidien des parents qui se présentent dans son discours « ca touche, ca blesse au cœur, c'est dommage... ».

Enfin Mr .B espère que les gens comprennent qu'il s'agit d'une malformation génétique est non d'une maladie.

IV- C- L'entretien avec la mère de « Tarek » :

Mme. H âgée de 40 ans. Femme au foyer. Niveau d'instruction de 5^{ème} année primaire. Mère de 5 enfants dont 3 garçons et 2 filles. La troisième, âgée de 16 ans, présente des crises convulsives. Le cinquième enfant Tarik âgé de 10 ans, est atteint de la trisomie 21. L'entretien s'est déroulé à domicile.

Lors de l'entretien, Mme H s'est montrée calme avec un air soucieux. Elle a répondu à toutes nos questions, par des réponses très courtes.

Concernant l'annonce du diagnostic Mme H nous avoue qu'elle n'été pas choquée parce que selon elle, c'est des choses marquées par le bon Dieu « urcukiy ara.... Lecyal rebbi ». Mme H a acceptée facilement l'handicap de son fils

Quant aux difficultés quotidiennes Mme. H déclare qu'elle ne trouve pas des difficultés dans la prise en charge de Tarek et de s'occuper des autres tâches quotidiennes malgré qu'il agite souvent et manifeste de l'agressivité, « ca me gêne pas, je fais mes tâches quotidiennes d'une manière normale », « ur yi-ittjin ara, xeddmey lecyalat-iw normal ».

Selon Mme. H les relations familiales et sa relation avec son mari n'ont pas changé.

Quant à l'attitude de l'entourage social, elle déclare que la famille s'entend bien avec lui, « il est aimé par tout le monde », « etthibin – tt ak lyaci ».

L'attitude de l'entourage vis-à-vis de la trisomie 21, n'affecte pas son vécu.

IV - D-Synthèse et analyse :

D'après l'analyse de nos entretiens avec les parents de TAREK, on constate que les parents ont pu s'adapter à l'handicap de leur enfant, mais d'un fond triste.

Concernant l'annonce du diagnostic, Mr. B, nous a avoué que « le moment de l'annonce a été un choc pour moi », Mme. H déclare qu'elle n'été pas choqué au moment de l'annonce. On peut expliquer ça qu'il peut s'agir d'un mécanisme de défense : nier sa souffrance pour ne pas se laisser envahir par elle et pouvoir faire face à l'évènement traumatisant. Cette façon de réagir a été analysée par S.SAUSSE " sur le moment, toutes les énergies sont mobilisées pour face aux évènements, au jour le jour il faut agir"

Quant aux difficultés quotidiennes, et les répercussions sur les relations familiales, la présence d'une fille qui présente des crises convulsives, et un garçon trisomique, n'empêchent pas les parents de maintenir l'équilibre des relations familiales, aussi la situation financière est un support primordial dans la prise en charge de leur enfant.

Concernant l'attitude de l'entourage, et les répercussions sur le vécu des parents, on a remarqué que le père de TAREK est plus touché par le regard porté par la société vis-à-vis les handicapés et plus particulièrement la trisomie21 « ils ont un certain ridicule face à cette catégorie comme ils sont malades ». Cette attitude se répercute sur le vécu du père « ca touche, ca blesse au cœur, c'est dommage ». Quant à Mme H, elle déclare que son fils est aimé par tout le monde.

L'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie21 influence sur le vécu du père.

IV-3- Présentation et analyse de troisième cas :

IV-3-1-Présentation du cas et résumé de l'entretien :

IV – A - l'enfant

Amine est un enfant âgé de 11 ans, et atteint de la trisomie 21. Il est l'aîné de sa famille. Il est pris en charge au CMP de TIMEZRIT depuis l'âge de 5 ans. Il a reçu son diagnostic juste après sa naissance.

IV- B - l'entretien avec le père d'Amine.

Mr D.N âgé de 41 ans. Père de 3 enfants, 2 garçons et une fille dont l'aîné est Amine, est un trisomique. Niveau d'instruction 3AS. Niveau social est faible. L'entretien s'est déroulé au niveau du bureau de psychologue.

Lors de l'entretien Mr D.N s'est montré calme, compréhensif. Il a répondu à toutes nos questions.

Concernant l'annonce du diagnostic, Mr D.N, déclare que « ca été un moment choquant et terrible pour moi, surtout quand il s'agit de l'aîné », « cukiy melih surtout d wayi ay d amezwaru. »

On constate que Mr D.N est très affecté par l'annonce du handicap de son fils.

Quant aux difficultés rencontrées, et les répercussions sur les relations familiales, Mr D.N, déclare « Au début des premières années de sa naissance on a souffert par le manque de moyens financiers pour la prise en charge comme les séances de psychomotricités ». Il déclare « qu'à part ces difficultés financières je n'ai pas rencontré des difficultés ». Il déclare que « depuis sa

rentrée au CMP je ne trouve pas de difficultés parce qu'il est toute la journée au CMP, mais lorsqu'il quitte le centre qu'est ce qu'il va faire après ?, « Tura atan g centre, mais azekka anda ad ir. ». On constate que Mr D.N a peur de l'avenir de son enfant. Ces difficultés selon Mr D.N n'ont pas de répercussions sur les relations familiales « je ne vais pas insulter ma femme et lui dire c'est à cause de vous qu'on un enfant handicapé, c'est des choses marqués par le Bon Dieu ».

Concernant l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie 21, Mr D.N, déclare que « la famille le voit comme un enfant différent et incomplet », « Ttwalin-tt-id ixus ». « Ce qui me touche vraiment ».

L'attitude de l'entourage familial influence sur le vécu du père.

Quant à l'entourage social (collègues, voisins, amis...), Mr D.N déclare que son enfant est aimé par tout le monde, « Ettqessiren ak yid-s ».

IV- C - L'entretien avec la mère de « Amine » :

Mme D.L est âgée de 33 ans, et femme au foyer. Elle a un niveau d'instruction de 9^{em} AF, mère de 3 enfants, 2 garçons et une fille. L'ainé est Amine âgé de 11 ans et atteint de la trisomie 21. Admis au de CMP de Timezrit depuis 2008. Notre entretien s'est déroulé au niveau du bureau de psychologue.

Lors de l'entretien Mme D.L s'est montrée calme et timide, elle a répondu presque à toutes nos questions avec des réponses courtes.

A propos de l'annonce du diagnostic, Mme D.L nous a avoué que ca été un moment inoubliable, « quant le médecin m'a informé de son handicap j'ai pensée qu'il va devenir un fou parce que je ne connais pas cette maladie », « Asmi iyi idd-inna tbib f lehlak is newiy add-iffey damahbul, xater ur ssiney ara ukbel lehlak-ayi. »

On remarque que Mme D.L a été choquée par la révélation du diagnostic qu'elle n'a pas attendu.

Quant aux difficultés quotidiennes rencontrées, et les répercussions sur les relations familiales, Mme D.L nous a avoué qu'elle trouve des difficultés dans la prise en charge de son enfant, « il est nerveux, en plus il bouge trop, ca me dérange pour effectuer les tâches quotidiennes ». Ces difficultés rencontrées selon Mme D.L ne se répercutent pas sur les relations familiales et celles du couple. Elle déclare que « ca influence pas sur sa relation avec son conjoint, ainsi que sur les relations familiales ».

Malgré les difficultés signalées par Mme D.L, on remarque qu'elle a pue dépassée et maintenir l'équilibre de la famille.

Quant à l'attitude de l'entourage familial vis-à-vis la trisomie 21, « il est aimé par toute la famille », « Etthibbin - tt ak guaxxam ». Quant à l'attitude de l'entourage social « tout les gens s'amuse et jouent avec lui », « Etthibbin - tt ak lyaci yerna ettqessiren yid-s ».

Enfin Mme D.L nous a avoué qu'elle a atteint son objectif car son enfant à intégrer dans la société.

IV- D - Synthèse et analyse :

D'après nos entretiens avec les parents d'AMINE, nous avons constaté qu'ils ont l'air accepté, et adapté à l'handicap de leur enfant trisomique mais d'un fond soucieux.

L'annonce du diagnostic a été pour les parents un moment brutal Mr D.N « ca été un moment choquant pour moi surtout quant il s'agit de l'ainé », pour Mme D.L « ca été inoubliable ». La révélation du diagnostic a été un moment choquante pour les parents.

Quant aux difficultés rencontrées et les répercussions sur les relations familiales, on constate que les difficultés financières est les plus signalées par les parents dans la prise en charge ainsi que les comportements manifestés par leur enfant telle que l'agitation et l'agressivité. On remarque que ces difficultés n'ont pas de répercussions sur les relations familiales ainsi que sur le couple.

Concernant l'attitude de l'entourage, et les répercussions sur le vécu des parents. Mr D.N annonce « la famille le voit comme un enfant différent et incomplet », et la mère « il est aimé et toute la famille s'amuse avec lui ». On constate qu'il ya une ambivalence, avec un déni de la réalité de la mère par rapport à son mari qui nous a avoué de l'existence d'une attitude négative de la famille.

Enfin la trisomie21 influence sur le vécu du père « ca me touche ».

IV-4-Présentation et analyse de quatrième cas :

IV-4-1- Présentation de cas et résumé de l'entretien

IV- A - L'enfant

Kamel est un enfant trisomique. Âgé de 5 ans, il est pris en charge au CMP de Timezrit depuis un an. Il a reçu son diagnostic à l'âge d'un an par le pédiatre, après plusieurs évaluations de pédiatrie. Il est le deuxième de sa fratrie.

IV- B - l'entretien avec le père de Kamel

Il s'agit de Mr T.F âgé de 41ans. Père de 03 enfants ,2 garçons et une fille dont le deuxième est Kamel atteint de la trisomie 21. Son niveau d'instruction terminal, D.U.A en commerce, actuellement responsable commercial. La situation sociale est élevée. L'entretien s'est déroulé au niveau de bureau du psychologue.

Lors de l'entretien Mr T.F s'est montré bienveillant et très accueillant, il a répondu à toutes nos questions sans hésitation.

A propos de l'annonce du diagnostic Mr T.F nous a avoué qu'il n'a été pas choqué par l'annonce du diagnostic. Au début il confirme qu'il s'attendait au diagnostic de son fils. Mr F déclare « le premier jour où j'ai vu mon fils j'ai un doute qu'il est un trisomique, j'ai vu le médecin mais il n'a pas confirmé son diagnostic...il a pris du temps pour qu'il soit confirmé.la chose qui me permet de se préparer ».

La confirmation de la trisomie21 était suite à un test de caryotype à l'hôpital de Mustapha Bacha.

La famille a reçue le diagnostic sans aucun choc comme il déclare Mr T.F « la famille a reçue le diagnostic normal sans aucun choc parce qu'on a des

expériences semblables ...on a comme ca dans la famille...j'ai un cousin qui a un enfant trisomique ».

Pour Mr. F, l'annonce du diagnostic de son fils n'a pas été un choc, « j'ai découvert sa trisomie dès la première semaine par ses quelques critères, mais le pédiatre nous à confirmé son diagnostic après un an, donc j'ai été préparé dès le début à cette annonce ».

Pour Mr. F, l'annonce du diagnostic de son fils n'a pas été un choc, il a été préparé, il a accepté son handicap, il nous a énoncé " c'est le destin ». Il a l'air adapté pour l'état de son fils.

Concernant les difficultés quotidiennes que rencontrent les parents, et les répercussions sur les relations familiales, Mr. F, déclare que son fils agite souvent, et manifeste de l'agressivité « il aime casser les choses », « Itthibbi ad irez lehewayeg », il déclare aussi qu'au début de la naissance de son fils, ils ont souffert au degré où sa femme a quittée son poste de travail d'enseignante en informatique pour qu'elle s'occupe de lui.

Mr T.F nous avoué que ces difficultés rencontrés ne se répercutent pas sur les relations familiales et sur la relation du couple 'louange à Allah que le Bon Dieu à donner cet enfant à moi car j'ai des moyens qui me permettaient de confronter et de dépasser ces difficultés « lhemdu llah imi iyit -id -ifka inekki maci ihed nnaten ».

Concernant l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie21 et les répercussions sur le vécu des parents, MR T.F déclare que l'entourage familial ne fait pas de différence entre son fils et les autres enfants... « On ne ressent pas qu'il ya une différence...toute la famille joue avec lui, elle le considère pas comme il a une particularité. Quant à la société Mr T.F déclare que cette dernière néglige et méprise les handicaps. « La société stahzayen - yessen et ca me fait mal », il déclare que « mon fils Kamel actuellement il est sous ma

responsabilité mais demain comment il va affronter la société, comment elle va l'accueillir »

On constate que Mr T. F a peur dans le futur de l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie21 de son enfant.

IV – C - L'entretien avec la mère de « Kamel » :

Il s'agit de Mme T.A âgée de 35 ans. Est mère de 3 enfants, 2 garçons et une fille dont le deuxième est Kamel âgé de 5 ans atteint de la trisomie 21. D'un niveau d'instruction D.U.A en informatique. L'entretien s'est déroulé au niveau du bureau de psychologue.

Lors de l'entretien Mme T.A s'est montrée très compréhensive et spontanée, elle a répondu à toutes nos questions.

Concernant la révélation du diagnostic, Mme T.A nous avoue que dès la naissance elle a remarquée quelque signes de différences. « Juste après sa naissance, il a fait sortir sa langue j'ai été choquée, à ce moment là j'ai doutée mais j'ai laissée tombée. », « Asmi idd-ilul isufye-d iles-is xelæy rniy cuktey-t ». D'après Mme T.A la confirmation du diagnostic a été révélée après plusieurs séances de pédiatrie, « le pédiatre a prit beaucoup de temps pour la confirmation de son diagnostic, ce dernier est fait suite à un test de caryotype à l'hôpital Mustapha Bacha. » à ce moment Mme T.A déclare qu'elle a été choquée, « asmi iyi- idd-confirmi cuqiy. »

On constate que Mme T.A est très affectée par l'annonce du handicap de son fils.

Quant aux difficultés quotidiennes que rencontrent les parents et ses répercussions sur les relations familiales, Mme T.A déclare qu'elle trouve des difficultés « mon fils agite souvent et manifeste de l'agressivité (il aime faire du bruit, il aime casser les choses), « Itthibbi ad irez lehwayeg».Elle déclare

aussi que « mon fils n'est pas autonome ce qui m'oblige à s'occuper plus de lui et abandonner mon poste de travail comme enseignante en informatique.

Mme T.A, nous avoue que ces difficultés rencontrées ne se répercutent pas sur sa relation avec son conjoint, elle déclare depuis qu'il ma fiancée au lycée jusqu'a maintenant il na pas changé.

Quant aux relations familiales, Mme T.A déclare que ses relations et visites familiales ont diminuées.

On a constaté que Mme T.A à tout donnée à son fils pour s'occuper de lui pour qu'il puisse acquérir son autonomie.

A propos de l'attitude de l'entourage vis –a- vis la trisomie 21 et les répercussions sur le vécu quotidien des parents, Mme T.A nous déclare que l'attitude de l'entourage familial vis-à-vis la trisomie 21 n'est pas changée. « La famille ne fait pas de différence entre Kamel mon fils et les autres enfants, tout le monde jouent avec lui ».

Quant à l'attitude de la société vis- à-vis la trisomie 21 Mme T.A déclare que cette catégorie est un peu négligée (je ne support pas que les gens donnent quelque chose à mon fils et disent ca c'est pour lui parce que c'est un trisomique 'ca me touche' « yeux l'armant »).

On constate que l'attitude de l'entourage influence sur le vécu de la mère.

IV- D - Synthèse et analyse

Suite à nos entretiens avec les parents de Kamel, on remarque qu'ils ont l'air adapté à l'handicap de leur enfant.

On constate que la période entre la naissance de Kamel jusqu'à la confirmation de son diagnostic qui a prit un an, est une période vécue par les parent comme un moment terrible.

La réaction des parents à l'annonce du diagnostic a été différente malgré l'expérience qu'ils ont vécue entre la naissance et la confirmation. Mr T .F n'été pas choqué parce qu'il a été préparé au début, quant à Mme T.A elle a été choquée malgré les signes qu'elle a détectés dés sa naissance. On constate que Mme T.A n'a pas pue supporter le moment de l'annonce.

On ce qui est de difficultés quotidiennes que rencontrent les parents de Kamel et les répercussions sur les relations familiales, les parent déclarent qu'au début ils ont trouvés des difficultés dans la prise en charge de leurs enfant qui a poussée la maman de quêter son poste de travail d'enseignante en informatique pour s'occuper plus de lui.

Ces difficultés rencontrées ont engendrées des répercussions sur les relations familiales les parents nous a avoué « les visites familiales et les relations sont diminuées »

Malgré les difficultés que rencontrent les parents dans la prise en charge, ils ont pu s'adapter et faire face a cette handicap vu la situation financière élevé Mr T.F nous a avoué « louage à Allah qu'il ma donné cet enfant à moi car j'ai tout les moyens pour s'occuper de lui ». Ce qui nous attire notre attention est que les parents ont sacrifiés et ont tout donné à leur enfant trisomique, « je suis prête à tout faire pour lui »

A propos de l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie 21 et les répercussions sur le vécu des parents, on constate que les parents sont touchés par la vision de l'entourage face à cette catégorie d'handicap, «la société néglige et méprise les handicapés ». Ce qui attire notre attention c'est l'inquiétude du père de l'avenir de son enfant, « mon fils actuellement est sous ma responsabilité mais demain comment il va affronter la société, comment elle va l'accueillir ». On remarque aussi la souffrance de la mère, «je ne support pas que quelqu'un donne quelque chose à mon fils et disent ca c'est pour lui parce que c'est un handicapé, ca me touche ''yeux larmants'' »

Enfin l'attitude de l'entourage sur la trisomie 21 répercute sur le vécu quotidien des parents.

IV-5 Présentation et analyse de cinquième cas :

IV-5-1 Présentation de cas et résumé de l'entretien :

IV-A- l'enfant

Naima est une fille âgée de 5 ans, et atteinte de la trisomie 21. Elle a reçu son diagnostic à l'âge de 6 mois par un pédiatre. Elle n'est pas prise en charge dans un centre psychopédagogique.

IV-B- l'entretien avec la mère Mme. K

Mme. K, âgée de 47 ans mère de 5 enfants, deux filles et deux garçons, et Naima qui est atteinte de la trisomie 21. L'entretien s'est déroulé à domicile. Lors de l'entretien Mme. K s'est montrée bienveillante, mais d'un fond sociétal et affectée par le handicap de sa fille.

Concernant l'annonce du diagnostic, Mme K, nous a avoué que sa réaction au diagnostic a été très dure « quand le médecin m'a dit que ma fille est incomplète comme si je n'existe pas dans le monde ». (Hussey am akken ulahed-iyi g ddunit).

Mme K, nous a avoué que jusqu'à maintenant personne ne sait qu'elle est trisomique, même mon mari ne sait pas, il sait seulement qu'elle a des difficultés, mais il croit qu'elle va guérir. « J'ai gardé la boule à moi-même ». (Cciy-tt kan qqimey uryeelim hed). On constate que Mme K, est très affectée par l'handicape de sa fille.

Quand aux difficultés quotidiennes que rencontrent la mère et les répercussions sur les relations familiales, Mme K, nous a avoué qu'elle ne trouve pas de difficultés à s'occuper de sa fille, « non jamais même chez ses grands parents disent qu'elle est merveilleuse elle ne provoque pas des

difficultés ce n'est pas comme les autres enfants », « Oh. xati, jamais même guxxam jedd-is ttwahden zeg-s qaren-s ur tt-yuy kra jamais tessefqeε ».

Quant à la relation avec son marie, Mme k déclare que son conjoint est devenu plus calme après la naissance de sa fille trisomique « Segmi idd lul iqel ires », en plus « à chaque fois que je lui parle d'elle il me dit vous changé le sujet ».

On remarque que son marie est très affecté par l'handicap de sa fille, et trouve des difficultés à penser de son sujet.

Concernant l'attitude de l'entourage, Mme K nous a avoué que sa fille est aimée par tout le monde, soit son entourage familial, « ils disaient qu'elle est merveilleuse et intelligente », « Qqaren-d tehrec ».

Quant à l'entourage social, Mme K déclare qu'elle ne prend pas sa fille trisomique avec qu'elle, quoi qu'il en soit le lieu « Ur tt-ttawiy ara anda byuy ruhey »

IV - C - Synthèse et analyse :

Suite à notre entretien avec la mère de NAIMA, nous avons remarqué qu'elle est très affectée par l'annonce du handicap de sa fille, ce qui a attiré notre attention, c'est que la maman souffre seule et en silence «j'ai gardée la boule à moi-même...même mon mari ne savait pas que c'est une fille trisomique...il croit qu'elle a un retard seulement du langage, et elle va guérir ».

Malgré la souffrance que subissent les parents, on constate qu'ils ont l'air adapté mais au fond d'eux, ils ont l'air triste.

A propos des difficultés quotidiennes que rencontrent les parents, et les répercussions sur les relations familiales, ils n'ont pas de difficultés pour

s'occuper de leur fille « non jamais elle ne pose aucune difficulté dans sa prise en charge, elle est calme et tranquille »

L'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie², et les répercussions sur le vécu des parents, on a constaté qu'elle est source d'une souffrance pour la mère que pour le couple « je la prends pas avec moi quoi qu'il en soit le lieu où je me retrouve » ce passage indique que Mme K se sent gênée par l'attitude de l'entourage.

Enfin l'attitude de l'entourage affecte le vécu quotidien de la mère et du couple.

IV - 2 - Synthèse et analyse générale des cas :

L'analyse des entretiens que nous avons réalisé avec notre population d'étude, nous a permis de dégager quelques constatations concernant les parents ayant un enfant trisomique.

Le moment où est annoncé le diagnostic de l'handicap de l'enfant est toujours vécu avec une très forte intensité émotionnelle par les parents, mais aussi par les professionnels mal préparé à faire cette annonce. « A ce moment je voulais frapper la sage femme, elle n'a pas été gentille avec moi, pourquoi elle m'a dit j'espère qu'elle va mourir. » Est une révélation de l'un de nos cas « Mme Samia premier cas ».

L'analyse des entretiens qu'on a effectué, nous a révélé que l'annonce du diagnostic provoque un choc quasi-constant chez la plupart des parents. L'inscription indélébile des paroles prononcées à ce moment là dans la mémoire des parents témoignent de l'intensité du traumatisme vécu.

D'après l'analyse des entretiens, la plupart des parents sont affectés par l'annonce du diagnostic de leur enfant qui a bouleversé leur état psychologique à cause du caractère inattendu de l'annonce. Selon Evan 1976 « toute personne est en état de choc lorsqu'elle est placée devant un fait inattendu ».

Suite à notre analyse, Mme K est la plus affectée par l'annonce du diagnostic « quant le médecin m'a dit est incomplète comme-ci-que je n'existais pas dans la monde ». Quant au quatrième cas, Mme H n'a pas été choqué « je n'ai pas choqué parce que c'est des choses marquées par le Bon Dieu ».

L'arrivée d'un enfant trisomique suscite souvent une réorganisation des relations familiales. La prise en charge d'un enfant trisomique demande un investissement, en temps et en énergie plus importante que celle d'un enfant ordinaire. L'accompagnement aux séances de rééducation, répétitions de

consignes, des difficultés de transport, difficultés liées à la lenteur d'exécution, et l'assimilation des consignes et au manque d'initiative de leur enfant, et difficultés financières.

D'après l'analyse de nos entretiens, la plupart des cas trouvent des difficultés dans la prise en charge « mon fils n'est pas autonome ce qui m'oblige à abandonner mon poste de travail comme enseignante pour s'occuper de lui » est une révélation du quatrième cas. Quant au deuxième cas, les parents ne trouvent pas de difficultés dans la prise en charge de leur enfant « je ne trouve pas de difficultés à lui assurer la prise en charge ».

L'analyse de nos entretiens, nous a révélé que les difficultés rencontrées ne se répercutent pas sur les relations familiales « on trouve des difficultés, mais ça ne se répercutent pas sur les relations familiales, ainsi que, sur la relation du couple ». À l'exception du quatrième cas « les relations familiales et les visites sont diminuées ». « Mme T.A »

Les parents sont particulièrement sensibles au regard de l'entourage aux handicapés, et plus particulièrement à la trisomie21. Suite à l'analyse de nos entretiens avec les parents, on a constaté que la plus part des cas reconnaissent l'existence d'une attitude négative de l'entourage vis-à-vis les handicapés entre outre la trisomie21 « je ne supporte pas que quelqu'un donne quelque chose à mon fils, et il dit que ça c'est pour lui ». D'après notre analyse, on remarque que cette attitude négative se répercute sur le vécu quotidien de la plupart des parents « ça me touche "yeux larmants" est une révélation du quatrième cas « Mme T.A ».

Quant aux autres cas, les parents nous a avoué que ces enfants sont aimés par tout le monde, et ils ont une attitude positive vis-à-vis la trisomie21. « Quant je là prends avec moi les gens jouent avec ma fille, ça me fais plaisir ».

« Les parents sont particulièrement sensibles au regard porté par la société sur leur enfant. La majorité des parents reconnaissent avoir souffert encore de la façon dont certaines personnes regardent leur enfant et se retournent à son passage. Ils ne nous disent pas ce qu'ils perçoivent dans ce regard, mais celui-ci les blesse souvent profondément.

Enfin dans ces conditions, pour favoriser l'intégration de la différence de la société, il est nécessaire d'améliorer les connaissances sociales et surtout, de développer des occasions de rencontres avec des trisomiques. Ces rencontres dans le quotidien sont d'une grande efficacité. Elle permet de situer le trisomique dans une banalité quotidienne de la vie, l'environnement familial ou amical doit être particulièrement entretenu pour lutter contre la solitude. Les amis, par leur présence, peuvent éviter que les parents se replient sur eux même, et enferment leur enfant dans la famille réduite à trois personnes.

L'ouverture sociale de la famille facilite l'intégration, et l'adaptation de l'enfant trisomique » (M. Goffinet, 2008, PP68, 69).

Ce qui a attiré notre attention dans l'analyse de nos entretiens, est l'inquiétude des parents face à l'avenir de leur enfant trisomique soit à moyen terme (la scolarisation) ou à long terme (le travail, l'après nous).

IV-4- Discussion des hypothèses :

L'ampleur des difficultés que rencontrent les parents, nous a poussé à supposer notre hypothèse suivante : la présence d'un enfant trisomique suscite des perturbations de la dynamique familiale. Selon les propos de la plupart de nos cas interrogés, il nous semble que la présence d'un enfant trisomique ne suscite pas des perturbations de la dynamique familiale.

D'après l'analyse de nos entretiens effectués avec ces parents, il nous semble que l'handicap de leur enfant n'engendre pas des perturbations sur la dynamique familiale, les parents suivent le même fonctionnement habituel et le même mode de vie.

Pour les relations du couple, tous les parents avouent que leur relations de couple n'ont pas changé « au contraire la relation avec mon conjoint est plus solide, elle est très bien » est une révélation du premier cas. (Mme SAMIA). La même chose pour les relations familiales, la plupart des cas déclarent que leurs relations n'ont pas changé à l'exception du quatrième cas « les relations et visites familiales ont un peu diminuées ». Est une révélation du quatrième cas (Mme T.A).

Enfin la présence d'un enfant trisomique au sein de la famille ne se répercute pas sur la dynamique familiale. D'après tous les résultats de notre population d'étude, il nous semble que notre hypothèse générale intitulée « la présence de l'enfant trisomique suscite des perturbations de la dynamique familiale » est une hypothèse **infirmée**.

Notre première hypothèse opérationnelle de notre recherche découle de l'évènement traumatisant vécu par les parents au moment de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de leur enfant. D'après Roy et Visier (1985) « l'annonce du diagnostic constitue un traumatisme inévitable qui se manifeste chez les parents par une sensation brutale de catastrophe, un sentiment de culpabilité, une vacillation de leur identité, selon des modalités et des intensités variables pour chacun des parents ? De ce propos on a émit l'hypothèse suivante « l'annonce du diagnostic constitue un moment crucial pour les parents ».

D'après l'analyse du contenu des entretiens, on a constaté que la plupart des cas ont été touchés profondément par la révélation du diagnostic inattendu (7 parents sur 9) de l'handicap de leur enfant. D'après D. DAVID et all (1985, P1872) « l'annonce induit aussi pour les parents un plus du traumatisme psychologique une blessure narcissique, car ils vivent dans ce traumatisme une effraction de leur image du corps ». On a remarqué que deux parents n'ont pas été bouleversé par l'annonce du diagnostic « je n'étais pas choqué parce que c'est des choses marquées par le Bon Dieu » est une révélation du deuxième cas.

Donc notre première hypothèse opérationnelle qui s'intitule « l'annonce du diagnostic constitue un moment crucial pour les parents » est une hypothèse **confirmée**.

Concernant notre seconde hypothèse, le fait d'avoir un enfant trisomique à la maison engendre des difficultés dans la prise en charge pour les parents, ce qui nous a poussé à penser, est ce que ces difficultés rencontrées se répercutent sur les relations familiales.

Conformément aux affirmations de notre population d'étude, on a constaté que le fait d'avoir un enfant trisomique engendre des difficultés pour les parents dans la prise en charge.

Selon l'analyse de nos entretiens, la plupart des cas nous avoué que les difficultés rencontrées dans la prise en charge ne se répercutent pas sur les relations familiales (7cas sur 9), à l'exception du quatrième cas, « les relations et visites familiales sont diminuées » (Mme T.A).

D'après l'analyse de nos entretiens qu'on a effectué avec notre population d'étude, il nous semble que notre hypothèse qui s'intitule « les difficultés quotidiennes que rencontrent les parents suscitent des répercussions sur les relations familiales » est une hypothèse **infirmée**.

Tous les parents accordent de l'importance au regard valorisant qui permet de donner à leur enfant et à eux même place et valeur aux yeux de la société, mais certains portent des attitudes qui dévalorisent les handicapent et les trisomiques plus particulièrement. De là notre hypothèse qui s'intitule « l'attitude de l'entourage affecte le vécu quotidien des parents » prend son origine.

D'après l'analyse de nos entretiens qu'on a effectué avec notre population d'étude, on a constaté que la plupart des cas reconnaient l'existence d'une attitude négative de l'entourage vis-à-vis la trisomie21 « la société le voit comme indésirable » est une révélation du deuxième cas (Mr. B). Les parents sont particulièrement sensibles au regard de l'entourage vis-à-vis les handicapés, et plus particulièrement les trisomiques. D'après l'analyse de nos entretiens, la majorité des cas (6sur9) déclarent que l'attitude de l'entourage se répercute sur leur vécu quotidien « ca touche, ca blesse au cœur c'est dommage » des propos rapportés par le même cas (Mr. B), ainsi que la révélation de Mme T.A qui nous

a avoué « je ne supporte pas que quelqu'un donne quelque chose à mon fils et il dit que ca c'est pour lui...ca me touche "yeux larmants" » est une révélation du quatrième cas.

Enfin à partir de ces entretiens qu'on a effectué avec notre population d'étude, il nous semble que notre hypothèse intitulée « l'attitude de l'entourage vis-à-vis la trisomie21 affecte le vécu quotidien des parents » est **confirmée**.

Conclusion

Conclusion générale

Conclusion :

Notre modeste recherche intitulée «La dynamique familiale des familles ayant un enfant trisomique » est une étude descriptive qui tente de décrire le vécu quotidien des familles ayant un enfant trisomique, et comprendre leur fonctionnement habituel. Cette recherche a été réalisée au sein de deux centres médico-pédagogiques de Timezrit et d'Ihadaddane avec les parents de l'enfant trisomique.

L'analyse du contenu de nos entretiens réalisés avec notre population d'étude, nous a permis de constater que la présence d'un enfant trisomique au sein de la famille ne se répercute pas sur la dynamique familiale, malgré les difficultés rencontrées dans la prise en charge. La plus part des parents nous a avoué que leur relations de couples n'ont pas changé avec la naissance de leur enfant trisomique, ainsi que leur relations familiales.

Les parents peuvent s'adapter à l'handicap de leur enfant trisomique, et dépasser les difficultés de la prise en charge.

On a remarqué que les parents sont confrontés à 'l'incertitude concernant l'autonomie, et l'intégration socioprofessionnelle de leur enfant à l'âge adulte. Autant de questions qui sont des sources d'inquiétude pour l'avenir (l'après nous)

Enfin, Malgré les lacunes que peut présenter notre recherche, comme l'incapacité de réaliser des entretiens avec la fratrie, le manque de documentation qui traite le vécu des familles ayant un enfant handicapé et plus particulièrement l'enfant trisomique, la limite du temps, et les difficultés dans la pratique où on a trouvé des obstacles pour convoquer les parents. Finalement, ce travail reste une initiative pour ouvrir d'autres horizons, et peut permettre aux autres qui veulent effectuer des études sur d'autres aspects de ce sujet plus

Conclusion générale

approfondi, comme la fratrie de l'enfant trisomique, la scolarisation de l'enfant trisomique et l'intégration socio- professionnelle.

Listes bibliographiques

Liste bibliographique

La liste bibliographique :

Les ouvrages :

- 1-Ajuriaguerra. J, (1980), « Manuel de psychiatrie de l'enfant », Paris, tome 1, 2^{ème} éd, Masson.
- 2-Aktouf. O, (1987) « Méthodologie des sciences sociales, approche quantitative des organisations, une introduction à la démarche classique et une critique, les presses universitaires », éd les presses Université de Montréal, Québec.
- 3- Amy. G et Piolat. M(1998), « Psychologie clinique et psychopathologie », Prs, Bréal.
- 4-Anger. M, (1997), « Initiation à la méthodologie des sciences humaines », Québec, C.E.C in C.
- 5-Chahraoui. KH et Benony. H (1999), «l'entretien clinique », Paris, Dunod.
- 6- Chahraoui. KH et Benony. H (2003), « Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique », Paris, Dunod.
- 8-Cuillert.M, (2007), « Trisomie et handicaps génétiques associés : potentialité, compétence, devenir, », 5^{ème} éd, éd. Elsevier Masson SAS.
- 9-David. D, Tournaire. M, Soule. M, (1985), « Le diagnostic prénatal et ses conséquences psychologique, in nouveau traite de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, presse universitaire de France, Paris.
- 10-Dépelteau. F, (2000), « La démarche d'une recherche en sciences humaines », Bruxelles, De Boeck.
- 11-Guidere. M, (2005), « Méthodologie de recherche », Prs, Ellipses.
- 12-Guidetti. M et Tourette. C, (1999), « Handicap et développement psychologique de l'enfant », Paris, éd .Armand colin.
- 13-Guidetti. M, (2002), « Les étapes du développement psychologique », Paris, éd Armand colin.
- 14-Lavarde. A.M, (2008), « Guide Méthodologique de la Recherche en Psychologie ».

Liste bibliographique

Dictionnaires

1-Bloch. H, Depert. G, (1997) « Dictionnaire fondamental de la psychologie », éd, Larousse-Boras.

2-Sillamy. N, (1980), « Dictionnaire encyclopédique de psychologie », Paris, éd Bordas.

Thèses

1-Bouchaalal.F, (2011), «la révélation de la trisomie aux parents : entre le choc psychologique et blessure narcissique », thèse de Magister en psychologie clinique, Université Mentouri, Constantine.

1-Goffinet .M, (2008), « Le vécu des parents de personnes trisomique 21 et attentes vis-a- vis le médecin traitant », thèse de doctorat en médecine, sous la direction de président, Henri Planchu, L'Université Claude Bernard-Lyon 1.

2-Zucman. E, « Handicap et famille dans le monde », paris, les publications du C.T.N.E.R.H.I (centre technique national d'étude et de recherche sur les handicapés et les inadaptations)

Article

1-Echavidre. P et al, “ éducation et scolarisation des enfants trisomique “, in « le mongolisme »1985.

2-Salois. R et al, « Consultation sur les enjeux éthique du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de down, au Québec », 2007, éd Chantal Racine.

Sites internet :

WWW.mss.gouv.qc.ca/depistage -prenatal.

www.parents-toujour.info

Annexes

Le guide d'entretien :

Le guide d'entretien qu'on a effectué durant notre recherche se compose de cinq axes : les deux premiers axes réservés à la collecte des données générales sur les parents et leur situations socioéconomiques, l'enfant et son trouble.

Les trois autres axes correspondent à notre thème de recherche ; les perturbations que suscitent la trisomie 21 sur la dynamique familiale et les difficultés quotidiennes que rencontre les parents et les répercussions qu'engendrent sur les relations familiales, le regard de l'entourage social vis-à-vis de la trisomie 21 et les répercussions sur la santé mentale des parents.

-1^{er} axe : des renseignements généraux sur les parents de l'enfant :

- 1) Nom : -Agé(e) de :ans
- 2) Sexe : masculin féminin
- 3) Etat matrimonial(e) : Marié (e) divorcé (e)
- 4) Nombre d'enfants :
- 5) Niveau d'instruction :
- 6) Situation sociale : Faible Moyenne Elevée

-2^{ème} axe : des renseignements sur l'enfant et sa pathologie :

- 1) sexe : masculin féminin
- 2) l'âge actuel :ans.
- 3) votre enfant a-t-il reçu un diagnostic de trisomie 21 ? Oui Non
- 4) Quel âge avait-il lors du diagnostic ?.....ans etMois.
- 5) votre enfant est-il pris en charge ? Oui Non

Annexes

– Si oui depuis quand et où ?

6) Actuellement quel(s) type(s) de prise en charge votre enfant suit-il régulièrement :

- prise en charge médicamenteuse ou psychiatrique

-prise en charge psychologique.

8) Quels professionnels prennent en charge votre enfant :

-psychiatres

- psychologues cliniciens

-éducateurs

- psychomotriciens

- orthophonistes

- autres

AXE03.Des renseignements sur les difficultés quotidiennes que rencontrent les parents et les répercussions qu'engendrent sur les relations familiales.

- Pouvez –vous nous parler du quotidien de votre enfant trisomique ?
- Pouvez-vous nous décrire les comportements de votre enfant ?
- Avez-vous des difficultés dans la prise en charge quotidienne de votre enfant ?
- Voulez –vous nous parler de ces difficultés ?
- Pensez-vous que ces difficultés influencent sur votre relation du couple ?
- pouvez-vous-nous parler de la manière par laquelle vous accomplissez vos tâches quotidiennes ?
- Qu'espérer vous pour votre enfant ?

4^{eme} AXE : des renseignements sur les perturbations que suscitent la trisomie 21 et les répercussions sur la dynamique familiale :

- Pouvez-vous nous raconter comment c'était la confirmation du diagnostic de trisomie de votre enfant ?(le repérage des signes de trisomie, quelles institutions avez-vous consulté, le personnel qui a confirmé sa maladie...).
- Pouvez-vous nous dire comment était votre réaction au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant ?
- Pouvez-nous dire comment la famille a reçue l'annonce du diagnostic de votre enfant ?

Annexes

- Pouvez-vous nous parler de votre relation du couple avant la naissance de cette enfant ? et après ?
- Pouvez-vous nous parler de sa relation avec ses frères ?
- Est-ce que vos proches interviennent auprès de votre enfant ?

5^{eme} AXE : l'attitude de l'entourage vis-à-vis de la trisomie21et les répercussions sur le vécu des parents :

- Pouvez-vous parler de l'attitude de la famille sur votre enfant trisomique ?
- Pouvez-vous –nous parler de l'attitude que porte l'entourage social sur votre enfant trisomique (amis, voisins, collègues...) ?
- Pouvez-vous-nous décrire ce que vous ressentiez ?
- Qu'attendez-vous de l'entourage ?

Annexes

Liste des abréviations :

- **CMP** : Centre médico-pédagogique.
- **L'A.D.A.I.M.B** : Association d'aides aux inadaptés mentaux de Bejaia.