

# Université Abderrahmane Mira de Bejaia



Faculté des sciences Humaines et Sociales

Département des Sciences Sociales

## Mémoire de fin de cycle En vue de l'obtention du diplôme de Master en psychologie

Option : psychologie clinique

### Thème

*La qualité de vie des parents ayant un enfant atteint  
d'une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC)*

**Réalisé par :**

MEDDOURENE Célia

SEKOUR Sabrina

**Encadré par :**

Docteur Sahraoui. I

**Année universitaire 2017/2018**

## ***Remerciements***

*Tout d'abord, nous aimerons remercier Dieu le tout puissant, de nous avoir*

*Données le courage, la patience et la Volonté a fin*

*D'aboutir à l'accomplissement*

*De ce travail.*

*Nous remercions également notre encadreur Dr sahraoui I pour son soutien, sa disponibilité et ses conseils tout au long de la réalisation de ce projet, l'en remercie également pour son encouragement et bienveillance.*

*Nous remercions tous les membres de jury qui nous feront l'honneur de juger ce modeste travail.*

*Nos remerciements les plus sincères à l'ensemble des enseignants du Département des sciences sociales qui ont contribué à notre formation.*

*On tient également a exprimé un grand remerciement les parents d'enfant (IMC) qui nous fait part de leurs vécus.*

*Sans oublier tous les membres de l'association «ASIMC » de Bejaia pour leur soutien et leur sympathie.*

*Au terme de cette étude, il nous est agréable de remercier vivement tous Ce qui ont contribué d'une manière ou d'une autre à la réalisation de cette recherche*

*Célia Sabrina*

## *Dédicaces*

*Avec un cœur plein d'amour et de fierté je dédie ce  
Modeste travail à mon très cher père« Mohand».*

*.A celle qui m'a toujours entourée d'amour, qui ma*

*Encouragée durant toute ma vie et ma*

*Donnée l'espoir de poursuivre ce chemin*

*Jusqu'au bout, ma chère mère*

*« Nadia » Dont seul l'honneur*

*D'être sa fille me Suffit*

*Que Dieu la protège.*

*A mes sœurs : Lynda, Fahima, Karima, Amina,*

*A mon fiancé Rochdine*

*A ma meilleure amie Soraya*

*ET à tous mes amis et camarades*

*Et sans oublier ma binôme Sabrina*

Célia

## SOMMAIRE

Introduction générale-----	1
----------------------------	---

### Partie Théorique

#### Chapitre I : l'handicap et infirmité motrice cérébrale

Introduction-----	04
I. L'handicap -----	04
1. Terminologie -----	05
2. Les types de handicap-----	06
II. l'infirmité motrice cérébrale (IMC)-----	.06
1. Définition de l'IMC -----	06
2. L'épidémiologie de l'IMC -----	07
3. Les signes de l'IMC -----	07
4. L'étiologie de l'IMC -----	07
5. Les formes de l'IMC -----	08
6. Les troubles associés -----	10
7. Le développement psychologique -----	10
8. Le diagnostic -----	12
9. La prise en charge -----	.12
Conclusion-----	15

#### Chapitre II : La qualité de vie

Introduction-----	16
1. Historique de la qualité de vie -----	16
2. Définitions-----	17
3. Qualité de vie liée à la santé -----	17
4. Les composantes de la qualité de vie -----	18
5. Mesure de la qualité de vie-----	20
5.1 Les différentes approches pour mesurer la qualité de vie -----	20
5.2 Les questionnaires génériques -----	21
5.3 Les questionnaires spécifiques-----	21

Conclusion-----	22
-----------------	----

### **Chapitre III :**

❖ Problématique et hypothèses-----	.23
------------------------------------	-----

### **Partie Méthodologique**

### **Chapitre IV : Démarche de la recherche et techniques utilisées**

Introduction-----	29
1. Démarche de la recherche et population d'étude -----	.29
1.1. La pré-enquête -----	29
1.2. L'étude de cas -----	30
2. La population d'étude -----	30
3. Les techniques utilisées -----	.32
3.1. l'entretien clinique -----	33
3.2. l'échelle SF-36-----	36
4. l'analyse des techniques utilisées -----	37
4.1. les données de l'entretien clinique -----	37
4.2. analyse de l'échelle SF-36 -----	38
Conclusion-----	38

### **Partie pratique**

<b><u>Chapitre V :</u></b> Analyse des données -----	40
--	----

<b><u>Chapitre VI :</u></b> Discussion des hypothèses -----	70
---	----

Conclusion générale -----	74
---------------------------	----

Bibliographie

Annexes

La santé est une ressource de la vie quotidienne et non un but, (...), la santé est ce qui permet à un groupe ou à un individu d'une part de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins, et d'autre part d'évoluer avec le milieu ou de s'adapter à celui-ci. C'est une notion abstraite et complexe, que l'on peut définir de façon plus ou moins large ou étroite. On évalue souvent la santé partiellement et indirectement, donc la santé est un état complet de bien être, physique, mentale et social, et pas simplement l'absence de maladie ou de handicap. Lorsqu'on parle de santé, on parle souvent de l'état physique, ou simplement de l'absence d'une maladie. Cette manière de penser peut parfois nous permettre de sous-estimer, ou même ignorer, l'importance de la santé psychique.

Le nouveau-né est un être vulnérable, et ce d'autant plus s'il naît prématurément. Ceci est de plus en plus fréquent au vue des progrès de la médecine. A tel point que la prématurité est devenue, depuis plusieurs années, un problème de santé publique. Au-delà de l'enjeu vital qui se joue, ces bébés encourent des risques importants de séquelles cérébrales du fait de leur immaturité respiratoire, neurologique, hémodynamique... L'infirmité cérébrale motrice désigne un ensemble de troubles permanents du développement, du mouvement, la posture responsables de limitation d'activité, imputables à des atteintes non progressive survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie. L'IMC regroupe les infirmités telles que la maladie de little, hémiplegie cérébrale infantile, athétose, ataxie, spasticité. (Bertrand, 2016, p.4).

Dans le monde, l'IMC touche environ 1 à 3 bébés sur mille. Elle constitue le trouble moteur le plus important et le plus sévère se manifestant dès les premières années de vie. La majorité des lésions cérébrales organiques fixées (80 à 90%) surviennent lors du développement du système nerveux central au cours des périodes ante et périnatale, et dans 10 à 20% des cas après cette période. (Amadou 2006, p. 6).

Dans les pays développés comme la France, la prévalence de cette infirmité est estimée à 0,8 pour 1000. Les progrès réalisés en matière de survie des enfants dans les unités de soins intensifs néonataux ont diminué les conséquences liées à la grossesse et à l'accouchement mais nous assistons à une augmentation probable du nombre des cas d'IMC. (Djibo, 2006, p.6).

Dans les pays en voie de développement, l'une des causes les plus fréquentes de l'handicap physique est l'IMC. Cette affection représente en général 10 à 20% des handicaps (Amadou, 2006, p.6).

Avoir un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale, demande plus d'engagement envers sa famille pour améliorer sa qualité de vie, cette dernière englobe de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation avec la spécificité de son environnement.

La qualité de vie est un concept multidimensionnel, influencé par des facteurs personnels et environnementaux et par leurs interactions, pouvant être évalué objectivement et/ou subjectivement. La santé des individus pourrait être située sur deux dimensions distinctes, l'une correspondant à différents degrés de pathologie (de l'absence jusqu'à un niveau extrême), l'autre à différents degrés de bien-être.

Dans notre thème porté sur « la qualité de vie des parents ayant un enfant IMC, nous avons choisi comme terrain d'étude dans une association « ASIMC » de Bejaia, qui répond aux objectifs de notre recherche. Et pour réaliser cette dernière, nous avons opté pour l'approche intégrative qui sert de cadre référentiel à notre étude, qui englobe l'approche cognitive-comportementale et l'approche systémique : l'approche cognitive-comportementale représente un ensemble de techniques basées sur les théories de l'apprentissage et sur les apports de la psychopathologie cognitive. Et l'approche systémique s'appuie sur la notion de système, entendue comme un ensemble d'éléments présentant entre eux suffisamment d'interrelations pour former un tout relativement cohérent et homogène. Elle entend donc englober la totalité des éléments d'un système ou d'une réalité observée, ainsi que leurs interactions et leurs interdépendances. (Benony, Chahraoui, 1999, p.44).

Pour les moyens d'investigation, nous avons choisi d'utiliser l'entretien semi-directif, l'échelle SF-36, pour mesurer la qualité de vie chez ces parents.

Pour enrichir et éclairer les idées que nous avons abordées précédemment, nous avons élaboré un plan de travail qui comporte les étapes suivantes :

**Première partie ;** Théorie subdivisée en deux chapitres qui sont comme suit :

**Chapitre 1 :** L'handicap et Infirmité motrice cérébrale

**Chapitre 2 :** La qualité de vie.

**Chapitre 3:** Problématique et hypothèses.

**La deuxième partie ;** Constituée d'un chapitre qui est comme suit

**Chapitre 4:** démarche de la recherche et techniques utilisées

**La troisième partie ;** Pratique subdivisée en deux chapitres qui sont comme suit

**Chapitre 5 :** L'analyse des données

**Chapitre 6 :** La discussion des hypothèses.

Enfin, on va clôturer notre recherche par une conclusion générale, dans laquelle on pose d'autres questions de perspective concernant cette catégorie, dans le but d'ouvrir le champ à d'autres recherches.

*Partie*

*Théorique*

# *Chapitre I*

*L'handicap et infirmité*

*motrice cérébrale*

## Introduction

L'Infirmité Motrice Cérébrale(IMC) est le résultat de lésion cérébrales précoces survenue au cours de la grossesse, autour de la naissance ou pendant la petite enfance, avant l'âge de deux ans, c'est-à-dire pendant le plein développement du cerveau. Les enfants IMC se caractérisent par l'importante difficulté motrice qui peut altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie.

## Le système nerveux central

Le système nerveux central est constitué par l'ensemble des centres nerveux chargés d'assurer le fonctionnement différents appareils de l'organisme. Il est relié à ces appareils par des nerfs crâniens et nerfs rachidiens.

L'élément de base du système nerveux est le neurone, ou cellule nerveuse qui comprennent : un corps cellulaires, centre trophique, et des prolongements qui sont de deux types : les dendrites, en général multiples, et l'axone, toujours unique. Les corps cellulaires sont groupés en amas, qui constituent la substance grise ; les prolongement s'entourent de gaine de myéline, de couleur blanc nacré, et s'organisent en faisceaux qui forment la substance blanche. En règle générale, l'influx nerveux parcourt les dendrites de leur extrémité distale vers le corps cellulaire, et les axones de corps cellulaire vers leur extrémité distale. L'extrémité distale d'un axone se met en relation avec les dendrites des neurones suivant par simple contiguïté : ce mode d'articulation constitue la synapse au niveau de laquelle l'influx est transmis par des médiateurs chimiques, ce qui imprime un ralentissement dans la conduction de cet influx. (Brailions, 1981, p.8).

### I. L'handicap

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), «L'handicap toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Selon la nouvelle définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue « un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques,

sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale. (<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>).

## **1 .Terminologie.**

### **1.1 La déficience**

La déficience fait référence à une altération du corps ou de l'apparence physique ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle qu'elle qu'en soit la cause. IL s'agit donc de troubles manifeste au niveau de l'organe (lésion, atteinte, affaiblissement ...).La déficience s'agit de la« perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique ou anatomique .Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales du corps et de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable la croissance, le développement, le fonctionnement du sujet ».(Guidetti, Tourett, 2014, p.8).

### **1.2 Désavantage**

Le désavantage porte sur un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux culturels.Le désavantage c'est que dès que des personnes présentant des déficiences physiques ou mentales entrent dans leur milieu social, professionnel au ou privé, elles peuvent se heurter à des difficultés qui constituent un désavantage ou un handicap dans leur relation avec autrui. (Guidetti, Tourette, 2014, p.8).

### **1.3 L'incapacité**

L'incapacité porte sur la réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain. (Guidetti, Tourette, 2014, p.8).

## 2. Les formes de l'handicap

### 2.1 Handicap mental (ou déficience intellectuelle)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ». (<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>).

### 2.2 Le handicap physique

Est un trouble physique qui peut affecter la motricité (perte d'une partie ou de la totalité de la capacité de mouvement). D'autres formes de handicap physique peuvent affecter les actes de la vie quotidienne, comme des maladies respiratoires ou l'épilepsie.

### 2.3 Le handicap moteur

Selon l'OMS un handicap moteur (ou déficience motrice) recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes).(<https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>).

## II. L'infirmité motrice cérébrale (IMC)

### 1. La définition de l'IMC

Sa concerne « les enfants, adolescents ou adultes atteints d'entraves partielles ou totales à la réalisation du mouvement volontaire et/ou du maintien des postures. Ces limitations résultent d'une lésion cérébrale survenue avant pendant ou peu de temps après la naissance.

Le Gagnardet le Matayer.Mdéfinissent l'IMC comme une conséquence permanente, définitive, d'une lésion quelconque mais non évolutive non héréditaire qui a frappé l'encéphale au début de la vie de telle sorte que la symptomatologie motrice dominé, voire résume le tableau et que 'intelligence est conservés au moins relativement.

Le Métayer et Tardieu ajoutent « ces atteintes cérébrales ont suffisamment préservées les facultés intellectuelles pour permettre la scolarité.

#### **Pour parler de l'IMC Tardieu donne quatre conditions**

- Que l'infirmité soit due à une lésion non évolutive
- Que l'infirmité soit franchement à prédominance neuromatrice

- Que les troubles soient non évolutifs, ni dégénératifs, ni héréditaires
- Que l'intelligence soit relativement intacte (normale ou subnormale) (Guidetti, Tourette, 2004, p.29).

## **2. L'épidémiologie**

Aujourd'hui sur 452 millions d'Européens, on estime que 650000 personnes sont touchées par l'IMC / IMOC.

EN France, l'IMC / IMOC touche 1500 nouveau- nés (soit 2,25 naissances pour 1000) chaque année et concerne aujourd'hui près de 100000 personnes. (Association Paralysé France, 2011, p.6).

En Algérie, elle affecte 3,8 nouveaux cas pour 1000 naissances, sont signalés en moyenne chaque années dans notre pays. (Bouchlouch, 2008, p. 20).

Malgré la surveillance plus stricte des grossesses et les progrès de la prise en charge périnatale, des progrès dans la survie des grands prématurés, la prévalence de l'Infirmité Motrice cérébrale ne diminue pas.

## **3. Les signes**

La lésion cérébrale est responsable essentiellement d'une atteinte motrice, mais d'autres fonctions cérébrales peuvent aussi être impliquées. Les signes révélateurs, souvent signalés par les parents, peuvent être repérés à un âge variable suivant la gravité de l'atteinte. Une écoute attentive des parents et la surveillance rapprochée des enfants à risque doivent conduire à un diagnostic précoce.

### **3.1 Les premiers signes**

Faisant suspecter l'IMC sont des difficultés dans le développement de la motricité : un enfant qui ne tient pas sa tête, qui ne peut ramper en s'aidant des membres inférieurs, qui tarde à se tenir assis seul, qui n'utilise qu'une seule main. . (Leroy-Melberbe, 2002, p.154).

### **3.2 Un peu plus tard**

Dans le développement, ce seront des signes évoquant un contrôle moteur anormal des membres inférieurs raides, une main toujours fermée. Une tenue du tronc asymétrique. Par contre, ces enfants témoignent d'une intelligence normale : ils ont une compréhension des situations et manifestent un intérêt pour des jeux de leur âge. (Leroy-Melberbe, 2002, p.154).

### **3.3 Chez les enfants nés prématurément**

Ayant un risque de constituer une IMC, donc surveillés pour cela, l'électroencéphalogramme (enregistrement de l'activité électrique du cerveau) et l'échographie transfontanellaire (la fontanelle : petit espace entre les os du crâne présent chez le nouveau-né) répété dans les premières semaines de vie, constituent les meilleurs prédicteurs de séquelles motrices liées aux lésions cérébrales. Une fois constituées, ces lésions peuvent être visibles sur les examens tels le scanner, mais surtout l'imagerie par résonance magnétique, qui permet d'apprécier le moment de leur constitution. (Leroy-Melberbe, 2002, p.154).

## **4. L'étiologie de l'IMC**

L'IMC peut avoir plusieurs origines car les lésions cérébrales peuvent survenir avant la naissance, pendant l'accouchement ou encore après la naissance dans les deux premières années de vie de l'enfant. Dans tous les cas, ces lésions cérébrales se produisent sur un cerveau qui n'a pas encore atteint sa maturité. Aujourd'hui, observe une augmentation des enfants pour lesquels l'IMC à une cause anténatale par rapport aux causes néonatales ou postnatales.

### **Les causes d'IMC les plus fréquentes sont**

#### **4.1 Anténatales**

L'accident vasculaire cérébral ; la malformation cérébrale éventuellement liée à l'infection du fœtus par le cytomégalovirus ou listera monocytogènes ou encore la bactérie responsable du toxoplasme. . (Association Paralysé France, 2011, p.8).

#### **4.2 Néonatales**

La grande prématurité ; un ictère nucléaire, une jaunisse entraînent des dommages au niveau de structures cérébrales, les noyaux gris centraux ; une souffrance néonatale due à un accouchement difficile ou un déficit d'apport en oxygéné. Cette dernière cause est responsable de 35% des IMC. (Association Paralysé France, 2011, p.8).

#### **4.3 Postnatales**

L'infection cérébrale (par exemple séquelle d'une méningite) ; le traumatisme ; le traitement d'une tumeur ; la maladie métabolique. (Association Paralysé France, 2011, p.8).

## 5. Les forme de l'IMC

Les enfants IMC se caractérisent par l'importante difficulté motrice qui peut altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou la parole. Ils sont décrits soit en fonction de la nature du trouble dominant soit en fonction de la localisation de l'atteinte.

### 5.1 En fonction de la nature du trouble dominant

#### ❖ L'enfant spastique

Est une atteint paradoxalement, et à la fois de raideur et de faiblesse musculaire, ces raideurs parasitent la posture et le mouvement l'enfant spastique, ne peut coordonner relâchement et contraction des groupes musculaires antagonistes, tous ses muscles sont hypertoniques et hyper contractiles, les contractions prédominent aux membres supérieurs aux organes phonatoires, et peuvent s'accroître en cas d'émotions fortes, les mouvements s'arrêtent à mi-chemin par impossibilité de relâchement musculaire des muscles opposés à ceux qui contracte. (Guidetti, Tourett, 2014, p. 30).

#### ❖ L'enfant athétosique

Il a une intelligence souvent normale ou supérieure à la moyenne, il peut être pris à tort pour une déficiences mental, car il a du mal à contrôler ses gestes et à s'exprimer oralement de façon compréhensible, on observe des mouvements spasmodiques involontaires, et incontrôlés qui parasitent l'action volontaires, cette agitation manifeste au niveau des membres et de la tête, et elle peut s'accompagnes d'une incontinence salivaire, et de mouvement de reptation de la langue, la surdité est parfois associée à l'athétose.(Guidetti, Tourett, 2014, p. 30).

#### ❖ L'enfant ataxique

A une démarche instable, il chute fréquemment, son équilibre est perturbé, ses gestes sont imprécis et mal coordonnés. A ces troubles peuvent s'ajouter des tremblements ou une rigidité. Cette atteinte, moins fréquente que les feux précédents, est due à une lésion des voies cérébelleuses. (Guidetti, Tourette, 2014, p.31).

## 5.2 En fonction de l'atteinte motrice dominante

### ❖ Hémiplégie cérébrale infantile

C'est l'atteinte d'un membre supérieur et inférieur d'un même côté. L'hémiplégie concernerait environ 10% des paralysés cérébraux. Le repérage se fait vers 5/6 mois par une asymétrie dans les attitudes et le mouvement de l'enfant. On note une préhension unilatérale, une attitude en flexion/ pronation du membre supérieur atteint (Kremer, Lederlé et Maeder, 2016, p.109).

### ❖ Diplégie ou maladie de little

La diplégie ou maladie de little se manifeste par une atteinte de tout le corps avec une prédominance sur les membres inférieurs. La diplégie spastique est la forme la plus répandue. Elle est également appelée maladie de little. (Kremer, Lederlé et Maeder, 2016, p.109).

### ❖ Quadriplégie (ou tétraplégie)

La quadriplégie correspond à une atteinte de tout le corps, avec une insuffisance posturale du tronc, un contrôle de tête faible. Se trouvent associés fréquemment des troubles de la communication (parole et langage), de la coordination oculaire et une épilepsie. Du fait de l'importance de l'atteinte, le déficit est évident dès les 3 mois de l'enfant. Cette forme représente environ 55% des sujets paralysés cérébraux. (Kremer, Lederlé et Maeder 2016, p.109).

L'étude rétrospective concernant la prévalence des handicaps donne les répartitions suivantes pour les différentes formes cliniques de l'infirmité motrice cérébrale : l'hémiplégie concerne 33% des sujets atteints d'infirmité motrice cérébrale, la diplégie 21,3%, la tétraplégie 28,2% et d'autres types 17,5%. (Guidetti, Tourette, 2014, p. 31).

## 6. Les troubles associés

Le principal trouble de la personne paralysée cérébrale est donc le déficit moteur, qui touche tout ou partie du corps et, souvent, la zone buccofaciale, en raison de lésions cérébrales diffuses. Toutefois, le cerveau étant lieu de commande, de contrôle et de régulation des principaux organes, les lésions cérébrales peuvent être associées. Ils caractériseront la pathologie du paralysé cérébral, au même titre que le trouble neuromoteur.

Enfin, plus le déficit moteur est important, plus les difficultés associées risquent d'être nombreuses.

Les troubles associés les plus fréquents sont

- Les troubles visuels : ils sont présents chez la majorité des enfants IMC et doivent être systématiquement recherchés ;
- Les surdités de toute formes : elles sont plus fréquentes chez les personnes athétosiques ;
- Les troubles gnosopraxique, de tous types, en particulier, dyspraxies buccofaciales, visuo-constructives ou visuospatiales ;
- Les troubles cognitifs : les fonctions cognitives la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives sont indispensables aux apprentissages et leur troubles auront des répercussions chez l'enfant pour son entrés dans les apprentissages ;
- Les troubles comitiaux ou épilepsie, de toutes formes ;
- Des troubles psychologiques, du comportement et émotionnels.
- Les troubles de la communication et du langage. (Kremer, Lédérlé et Maeder, 2016, p.111).

## 7. Le développement psychologique d'un enfant IMC

L'évaluation psychologique des enfants IMC pose à la fois des problèmes théoriques et pratiques .Des problèmes théoriques d'abord concernant la nature des fonctions évaluées ;en effet, en essayant d'apprécier le fonctionnement cognitif sans avoir recours à la motricité ,en particulier quand il s'agit de l'intelligence au stade sensori-moteur .Cette évaluation pose également des problèmes pratique :comment ,grâce à cette évaluation ,faire bénéficier l'enfant d'une éducation adaptée à ses possibilités réelles sans risquer une sous-stimulation et une hyperprotection ou au contraire le mettre face à des échecs répétés liés à la proposition des taches impossible pour lui.

Le handicap moteur rend l'évaluation difficile car il suscite chez l'observateur comme dans le milieu familial des réactions affectives soit réparatrices soit de rejet qui risquent de donner une surestimation ou une sous-estimation des possibilités de l'enfant .Ces réactions doivent être analysées au cours de la passation et de l'interprétation des résultats .Par ailleurs, beaucoup d'épreuves ( en particulier les épreuves de performance)sont inadéquates pour évaluer l'enfant IMC car elles accordent une certaine importance à la motricité .

L'objectif de l'évaluation sera de faire un diagnostic différentiel en distinguant avec certitude les IMC dont l'intelligence est normale des déficients mentaux qui ont des troubles moteurs associés afin de pouvoir préciser les possibilités thérapeutiques .La précocité du diagnostic est un facteur important de réussite, car plus une rééducation est entreprise tôt, meilleur seront les résultats. (Guidetti, Tourette, 2014, p.34).

### **7.1 Les difficultés liées à l'évaluation psychologique dans la petite enfance**

C'est à cet âge que le diagnostic est le plus important, c'est aussi à cet âge qu'il est le plus difficile de reconnaître le handicap et surtout de porter un pronostic. Il existe une évaluation spontanément positive : à 4 ans, la plupart des enfants qui présentaient des signes neurologiques à 1 an n'en présentent plus. Les baby-tests (il s'agit des épreuves applicables à l'enfant entre 0 et 3 ans) gardent leur intérêt malgré les problèmes d'application à cette population particulière. L'interprétation des résultats est difficile, les baby-tests sont en effet, un bon outil de diagnostic mais un mauvais outil de pronostic sauf en cas de retard marqué ; en d'autres termes, ils ne renseignent pas sur l'intelligence future mais fournissent un moment donné permanent de comparer aux enfants de même âge. Ils permettent également le recueil d'information auprès de la famille, l'observation du comportement de l'enfant seul et dans son milieu ainsi qu'une comparaison avec des données recueillies auprès d'autres spécialistes. (Guidetti, Tourette, 2014, p.34).

### **7.2 Les caractéristiques de l'évaluation à l'âge préscolaire et scolaire**

Dans ce groupe d'âge, on peut utiliser les tests habituels avec un minimum d'adaptation. Dans le cas où l'atteinte motrice est sévère, on peut appliquer l'échelle de maturité mentale utilisable de 4 à 11 ans, conçue spécialement pour être appliquée aux IMC. Elle ne fait pas appel au langage et requiert un minimum d'activité motrice, on évalue une intelligence globale. Cette épreuve comporte cent planches avec sur chacune d'elles 3, 4 ou 5 représentations de figures géométriques, de personnes, d'animaux ou d'objets de la vie courante. L'enfant est invité à montrer « le dessin qui ne va pas avec les autres » la tâche est d'abord strictement perceptuelle puis se complique et exige la découverte d'un principe d'organisation des dessins qui permet d'en exclure un et un seul et nécessite, le recours à la catégorisation. On peut aussi interroger l'enfant sur les raisons qui l'ont conduit à donner sa réponse. La cotation permet d'obtenir un âge mental et un QI. (Guidetti, Tourette, 2014, p.37).

## **8. Le diagnostic de l'IMC**

Le diagnostic se fait avant l'âge de deux ans, et le plus souvent autour de neuf mois. Généralement, ce sont les parents qui s'aperçoivent leur enfant présente différents symptômes révélant une possible IMC. Par exemple, le bébé ne tient pas sa tête, a du mal à se tenir assis seul ou n'utilise qu'une seule main. Une tenue asymétrique du corps ou le raidissement des membres inférieurs révèlent un contrôle moteur anormal

Pour poser le diagnostic, les parents doivent se rendre dans un service hospitalier de pédiatre ou de rééducation pédiatrique ou bien dans un CAMSP (Centre d'action Médico-Sociale précoce). Dans ces lieux une équipe pluridisciplinaire fera un bilan complet (neuro-orthopédique, sensoriel et en terme de développement général). (Association Paralysé France 2011, p.8).

## **9. La prise en charge**

### **9.1 Une coordination pluridisciplinaire précoce**

La prise en charge précoce est issue d'un partenariat étroit entre une équipe de professionnels de la santé et les parents, qui sont les premiers éducateurs de l'enfant. Elle a pour but de développer chez l'enfant une autonomie maximale.

Même si la lésion cérébrale à l'origine de l'IMC n'évolue pas dans le temps, le handicap, lui, risque de s'aggraver avec l'âge. Les troubles musculaires sont en effet responsables de déformation. A partir du diagnostic, il est donc important d'établir une prise en charge précoce car elle permet de ralentir l'apparition des déformations du corps de l'enfant.

Par ailleurs, les lésions cérébrales qui sont responsable des problèmes moteurs ont également un retentissement sur les fonctions cognitives. Les troubles de la parole et les troubles visuels ou auditifs peuvent gêner l'insertion et l'apprentissage scolaire.

Pour reconnaître les troubles cognitifs et bien les distinguer de la déficience intellectuelle, il faut faire des bilans neuropsychologiques. Explorer les fonctions cérébrales supérieures, c'est envisager que les lésions cérébrales aient des répercussions cognitives et pas seulement physique. Cette période est difficile émotionnellement pour les parents car il faut accepter le double handicap de son enfant :

Le moteur et le cognitif. Pourtant il s'agit bien d'appréhender l'IMC dans son ensemble pour éviter toute perte de temps. Trop souvent, les déficiences cognitives sont interprétées comme une déficience intellectuelle. Ce qui peut priver les enfants d'une scolarité plus exigeante. Il existe également des tests psychométriques qui mesurent les capacités intellectuelles. Mais ces tests standardisés, ne conviennent parfois pas aux enfants IMC et leurs conclusions peuvent orienter vers un diagnostic alarmant alors qu'il n'est pas justifié. (Association Paralysé France, 2011, p.9).

## 9.2 L'éducation thérapeutique

Développer et entretenir la motricité, appréhender les dimensions sociales et psychologique de l'IMC, apprendre à gérer la maladie et sa chronicité...Tels sont les enjeux de l'éducation thérapeutique. Fournir une aide adapté et apprendre au patient à connaître sa pathologie, c'est, concrètement le but de l'éducation thérapeutique. Cet apport s'étend également à l'entourage de la personne, ce qui est pertinent dans le cas d'une pathologie comme l'IMC, présente dès la naissance. L'éducation consiste à acquérir des processus et des procédures spécifique de compensation afin de :

- Réduire le ou les déficit(s) ;
- Utiliser un savoir-faire différents ;
- Avoir une conception nouvelle de l'action (mouvement). (Association paralysé France, 2011, p.10).

## 9.3 Une formation au mieux vivre

L'apprentissage et la connaissance de méthode propre à l'IMC passent essentiellement par la rééducation. En effet, le développementcérébromoteur permettra de suppléer les fonctions impactées par la maladie.

Il s'agit pour la personne d'apprendre à limiter l'impact de l'IMC pour améliorer sa qualité de vie.

Pour l'enfant, l'évolution de ses compétences passe par les exercices réalisés avec l'ensemble des professionnels de la chaine de soins. Ce travail est essentiel et doit être mené durant toute sa vie. Mais l'action de la rééducation thérapeutique peut être renforcée en donnant aux aidants une éducation thérapeutique adéquate. Ainsi, un parent familiarisé et maîtrisant certains exercices sera à même d'aider son enfant à progresser dans son apprentissage postural et locomoteur (continuité du traitement rééducateur, répétition d'un mouvement jusqu'à acquisition complète ...). Cette complémentarité et ce suivi personnalisé seront, à long terme, bénéfiques pour l'enfant IMC.

Par la suite, il est nécessaire d'apprendre les techniques et les bons gestes permettant de mieux vivre au quotidienne cela est vrai à tout âge. L'éducation passe par la connaissance de savoir-faire particulier. Comment par exemple, éviter les fausses routes, ou bien s'alimenter grâce à des cuillères et des verres adaptés ? Une étude récente du métayer sur la motricité cérébrale a montré qu'une éducation thérapeutique précoce peut sensiblement diminuer. (Association Paralysé France, 2011, p.11).

### **9.4 Un suivi thérapeutique tout au long de la vie**

Enfant ou adulte, le patient IMC a besoin d'une aide identique tout au long de son parcours de vie. Cela passe par des soins adaptés, le respect de sa personne, la reconnaissance de sa souffrance, l'aménagement du quotidien et, si nécessaire, un soutien psychologique. Il n'existe pas de calendrier officiel. De la même manière qu'il existe une grande diversité de handicaps dans l'IMC, il existe une grande variété de prise en charge qui s'adaptent au cas par cas. Cependant, quand il n'y a pas de problème, certain bilans et rendez-vous médicaux suivent un calendrier assez usuel.

### **9.5 Le suivi de l'enfant**

Le bilan neuro orthopédique se fait une ou deux fois par an pendant la croissance. C'est-à-dire la fin de la maturation osseuse, et devient de plus en plus espacé à l'âge adulte. Ce bilan permet de déceler :

- Des troubles moteurs ;
- Des troubles sensitifs ;
- Des troubles practognosique : quand l'enfant a des difficultés d'organisation de ses mouvement et perceptions en fonction du but à atteindre ;
- Des troubles neurologiques avec, par exemple, l'existence d'une épilepsie. (Association Paralysé France, 2011, p.12).

Le bilan neuropsychologique permet, lui, d'évaluer les domaines du langage, des perceptions visuelles et auditives, de la mémoire et de l'attention. Les premiers bilans (excepté le bilan neuropsychologique) peuvent être réalisés dès les premiers mois, mais aussi à chaque étape de la vie scolaire de l'enfant. (Association Paralysé France, 2011, p14).

## **Conclusion**

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) résulte de lésions cérébrales précoces. Elle est survenue sur un cerveau en pleine maturation, qui va entraver le développement de l'enfant, Le handicap moteur séculaire associe, à des degrés variables, des troubles de la posture et du mouvement. Des troubles spécifiques des fonctions supérieures.

# *Chapitre II*

*La qualité de vie*

## Introduction

L'être humain est confronté au quotidien à faire face à des situations physiques et psychiques dans sa vie, que ce soit sur le plan intrapsychique ou interpersonnel, évaluer la qualité de vie c'est évaluer les capacités physique et psychique de l'individu sur le plan interrelationnel avec le monde externe.

La qualité de vie est un concept très vaste qui peut être défini de nombreuses façons, et pourrait comprendre aussi bien les niveaux de relation, que les habitudes de vie, les styles de vie, les index de santé, etc. Il est produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs psychologiques, liés à la santé sociale, environnementale, économique et politique.

## Historique

Les premières écrits sont issus des travaux menés par une commission chargée, par le président Eisenhower, de définir des « buts nationaux », sur la base d'indicateurs objectifs, afin d'augmenter tout à la fois la quantité et le niveau de vie des citoyens. A cette même période, mais selon une démarche plus subjective, certains chercheurs s'intéressent au vécu quotidien des personnes, aux expériences qui participent de leur bonheur.

Nous retiendrons que pour l'ensemble des auteurs de cette époque, bonheur et qualité de vie se situaient dans des univers conceptuels proches l'un de l'autre : le bonheur était éminemment subjectif, composé essentiellement d'affects positifs, de l'ordre de la complétude, avec pour antonyme le malheur évoquant, en anglais, tant la souffrance que la malchance. La qualité de la vie, elle, avait une connotation plus réaliste et ouvrait l'espoir de pouvoir établir des indicateurs ou standards objectivables (opérationnels).

Les sociologues et psychosociologues insistèrent, dès le début, sur le fait que seul le "bonheur exprimé était du champ de la recherche scientifique par l'approche des opinions et des attitudes. Ils soulignèrent cependant le biais introduit par cette méthodologie: toute échelle de bonheur exprimée surestimant le bonheur au mal-être. Cette remarque a son importance: on ne sera pas étonné du fait que l'ensemble des études sur le sujet constate une distribution asymétrique des réponses exprimées. (Serge, Isabelle, 2012, p.21.).

En 1947, l'organisation mondiale de la santé (OMS) donne une définition de la santé qui reste cependant proche de celle de bien-être, et en 1948, Panofsky propose une échelle de performance corrélée avec le bien-être psychologique, et le fonctionnement social. Suivi en 1963 par Katz, notons que ces deux auteurs ont surtout eu le mérite de faire évaluer les mentalités en médecine. Ils ont montré l'importance d'évaluer des fonctions et des handicaps aussi bien physiques

que psychiques, sans les dissocier de leur contexte, c'est-à-dire dans la vie de tous les jours. (Corten, 1998, p.04).

### 1. Définition

- Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS) 1993 : « la qualité de vie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

- Pour Launois (1996), la qualité de vie est un concept tellement « englobant », que tout y trouve sa place : facteurs environnementaux, niveaux de revenus, habitudes, style de vie ... Qui plus est, dans leurs interactions réciproques, tous ses facteurs ont une incidence sur le cours de l'existence et le développement des individus ou des sociétés. Ici encore, l'unanimité se fait, mais cette fois sur le caractère multidimensionnel du concept Qdv. (Serge et Isabelle, 2012, p.21).

- Pour spitz (1999 ),le concept de la qualité de vie ne recouvre pas les mêmes champs selon les auteurs .Si l'on cible un domaine spécifique ,par exemple la qualité de vie après implantation d'un défibrillateur cardiaque ,les conclusions des études peuvent sembler contradictoires ,certains auteurs concluant que la qualité de vie est nettement améliorée, d'autres auteurs estimant qu'elle est peu améliorée .Lorsque les études sont amenées par des médecins ,la qualité de vie recouvre principalement des signes d'amélioration physique .Mais ,lorsque l'équipe de recherche comprend des psychiatres ou des psychologues ,la qualité de vie recouvre en plus ,les aspects psychologiques du port du défibrillateur cardiaque. (Gustave, 2002, p.288-289).

### 2. La qualité de vie liée à la santé

Lorsque l'OMS va décréter que la santé n'est pas uniquement l'absence de maladie, les chercheurs dans le champ de la médecine, vont explorer d'autres composantes que la symptomatologie, la morbidité ou la mortalité. Ainsi, va émerger un concept d'état de santé qui aboutira à celui de qualité de vie liée à la santé.

A nouveau, la première démarche se fera du côté des variables objectives ou objectivables. Ainsi va naître toute une réflexion autour de l'implication des troubles fonctionnels sur la santé.

Dans un premier temps, ce sont les capacités fonctionnelles sur le plan physique qui seront les plus étudiées (mobilité, activités de la vie journalière,...) Ensuite, dans nombre d'études, les capacités fonctionnelles sur le plan social seront incluses en s'intéressant, essentiellement, aux 'rôles sociaux' (comme le travail) et les 'interactions sociales'. Mais bien souvent, ces fonctionnalités sociales sont considérées dans un sens assez restreint.

Lorsqu'elle est centrée sur le patient, les auteurs insistent sur le fait que les événements doivent être intégrés dans un plan de vie global et que l'impression de pouvoir contrôler ce qui arrive est un prédicateur significatif de qualité de vie, notamment chez les patients cancéreux. Beaucoup d'auteurs mentionnent l'importance des théories de K.C. Calman (1984) insistant sur le côté réaliste que doivent avoir les aspirations et expectations pour que la vie soit de qualité. Plus l'écart serait grand, moins la qualité de vie serait bonne. (Corten, 1998, p.06).

Pour Patrick. P et Erickson. E-H, 1993 : la qualité de vie liée à la santé « est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, de niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de santé ». Pour la plupart des auteurs, la qualité de vie liée à la santé présente un caractère multidimensionnel, quatre dimensions principales explorant :

- L'état physique du sujet (autonomie, capacité physique) ;
- Ses sensations somatiques (symptôme, conséquences des traumatismes ou des procédures thérapeutiques, douleurs) ;
- Son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ;
- Ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel.

### **3. Les composantes de la qualité de vie**

La qualité de vie est un ensemble complexe intégrant plusieurs domaines difficilement évalués selon plusieurs points de vue est critères, comme domaines on retrouve

#### **3.1. Le domaine psychologique de la qualité de vie**

La plupart des auteurs se sont entendu sur le fait que ce domaine comprend les émotions, les affects positifs. D'autres incluent également les affects négatifs tel que l'anxiété ou la dépression, d'autres prennent en considération l'aspect dynamique et processuelle tel que le développement personnel, le bien-être et la réalisation de soi.

Ce domaine inclut également les processus cognitifs comme la satisfaction, la concentration et la mémoire.

### **3.2. Le domaine physique de la qualité de vie :**

La qualité de vie permet au sujet d'exprimer ses attentes en fonction du poids qu'il accorde à tel ou tel aspect de la vie. Elle est très utile dans le vieillissement, les maladies chroniques et/ou le handicap où la « guérison » impossible et où les acteurs s'attachent à démontrer les bénéfices d'une intervention donnée sur la qualité de vie.

La qualité de vie liée à la santé est celle qui est le plus usitée dans le domaine de l'activité physique et la santé. Elle correspond à la satisfaction du sujet par rapport à sa vie quotidienne (autonomie, symptômes physiques). (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2008, p.202).

### **3.3. Domaine social de la qualité de vie :**

Il intègre les relations, les activités, les rapports à l'environnement social, amical et professionnel. Souvent un soutien social est perçu en termes de disponibilité et de satisfaction, en conséquence le fonctionnement social sera optimal dans les différentes sphères. Il existe de nombreuses échelles qui évaluent la santé sociale, c'est le cas d'échelles large comme WOQOL à 100items explore six dimensions de la qualité de vie sont : physique, psychique, environnement, relation sociale, autonomie et spirituelle. (Marilou, 2002, p.53-75).

### **3.4. Qualité de vie et environnement**

Lorsque l'on s'intéresse à la qualité de vie des êtres humains, la prise en compte de la qualité propre à chacun des différents lieux de vie, que ce soit le logement, le quartier, l'école, l'entreprise ou à une plus grande échelle, la planète, devient nécessaire. Cette question des liens entre qualité de vie et environnement peut nous amener à nous interroger sur l'effet nocif des nuisances ou des risques environnementaux, comme elle peut se centrer sur l'effet potentiellement positif de l'environnement. L'impact des risques et nuisances est de jour en jour plus important, avec au niveau local les problèmes générés par différents type de nuisances telles que les pollutions ou le bruit, et au niveau global la question centrale du changement climatique et de ses conséquences destructives sur l'être humain et la planète. Mais un espace de vie ou un lieu peut également par ses caractéristiques propres être générateur de bien-être et favoriser une amélioration du niveau perçu de qualité de vie. (Oscar Navarro, <http://www.terre-des-sciences.fr/agenda/evenement/qualite-de-vie-etenvironnement/>).

## 4. Mesure de la qualité de vie et son évaluation

Les mesures de la qualité de vie sont de plus en plus utilisées dans le monde de la recherche pour la santé, elles ont l'intérêt de pouvoir quantifier l'impact des maladies ou des différentes interventions de la santé sur la vie quotidienne des patients. (Leplege, Debout, 2007, p, 18).

La plupart des auteurs s'accordent sur le fait que la qualité de vie ne doit être rapportée que par le patient concerné vue qu'elle est intrinsèque.

Des échelles de qualité de vie spécifiques ont été construites pour décrire de façon fine et sensible des populations cliniques particulières (patients douloureux, cancéreux, cardiaques, insomniaques, etc.). Elles sont utilisées le plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie sur les divers domaines de la vie. Dans cette mesure on trouve L'AIMS (Arthritis Impact Measurement Scales) et Le QLQ-C30 (Quality of Life Questionnaire For Cancer Patient). (Marilou, 2002, p71-75).

Concernant l'évaluation de la qualité de vie, il n'existe pas un instrument d'évaluation standard et universel, et l'on recense plusieurs centaines de questionnaires ou échelles dans la littérature. On distingue habituellement les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques.

### 4.1 Les différentes approches pour mesurer la qualité de vie

D'après Mercier et Schraub (2005) on peut distinguer deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie : entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative).

**A. L'entretien psychologique** : a sans doute l'avantage de permettre une évaluation plus globale de la qualité de vie, mais il a aussi plusieurs inconvénients : la reproductibilité n'est pas évidente ; la standardisation est difficile (ce qui ne permet pas d'étude comparative) l'application a grande échelle est impossible ; le cout est élevé.

**B. Les outils psychométriques** : (échelles, questionnaires) permettent une mesure standardisé, mais ont l'inconvénient de réaliser évaluation plus restrictive de la qualité de vie pour la majorité, ces outils s'adressent à l'ensemble d'une population donnée. Ils fournissent des informations qui sont valables en moyenne, pour l'ensemble du groupe d'individus. Ils sont généralement utilisés pour aider à prendre des décisions au niveau collectif. (Mercier, Schraub, 2005, p.419).

## 4.2 Les questionnaires génériques

Ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets malades ou non malades) et permettent, en particulier, de comparer la qualité de vie de sujets présentant des pathologies différentes. Mais ils manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales). Les questionnaires génériques les plus utilisés sont les suivants :

- SF-36 (MOS 36 Short Form), avec 36 items regroupés en 8 échelles : activité physique (10), limitation/état physique (4), douleur physique (2), santé perçue (5), vitalité (4), vie/relations (2), santé psychologique (5), limitation/état psychologique (4).
- NHP (Nottingham Health Profile) [7], avec 45 items regroupés en 6 échelles.
- WHOQOL (WHO Quality Of Life assessment), avec 100 items ;
- WHOQOL BREF [8], avec 26 items regroupés en 4 échelles.

## 4.3 Les questionnaires spécifiques

Ces questionnaires sont adaptés à une pathologie donnée (cardiologie, dermatologie, rhumatologie, neurologie, oncologie...) ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil...). Ils sont plus sensibles au changement que les questionnaires génériques, mais la comparaison des résultats entre populations différentes est plus difficile.

Généralement, des modules particuliers sont associés au questionnaire spécifique à une pathologie (appelé "questionnaire central" ou "core questionnaire"). Les modules particuliers ne peuvent pas être utilisés séparément du questionnaire spécifique.

**A. Les échelles d'auto-évaluation** : Remplies par le sujet lui-même, sous la forme d'un questionnaire, dans des conditions standardisées, après leur avoir donné de rigoureuses explications. Ses avantages sont de n'avoir pas besoin d'un évaluateur qualifié.

**B. Les échelles d'hétéro-évaluation** : Remplies par un évaluateur externe ; il doit donc être entraîné, sa formation est primordiale et c'est là que réside la faiblesse de ces échelles. L'évaluateur doit veiller à ne pas donner la réponse au patient et doit tout noter de façon systématique. (Mercier, Schraub, 2005, p.421).

**Conclusion**

A travers l'analyse du concept de qualité de vie, nous avons constaté que la qualité de vie (QDV) est un concept intégrant de manière complexe plusieurs dimensions. Elle concerne la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence. La qualité de vie restera toujours l'expérience subjective que la personne a de sa propre vie.

# *Chapitre III*

## *Problématique et Hypothèses*

La naissance d'un enfant, est le début d'une histoire : d'abord c'est celle d'une relation entre le nouveau-né et ses parents. En effet, c'est le début d'un voyage, que l'on appelle « la vie ». Devenir parent suppose prendre le risque de la rencontre, de commettre des erreurs, et de mettre en œuvre des mouvements de créativité qu'il convient de ne pas entraver. Évidemment, lorsque l'enfant est atteint d'un handicap, notamment une infirmité motrice cérébrale, tout se passe chez les parents comme si le temps s'est arrêté. Ce handicap remet en cause un bonheur essentiel à la vie d'une famille : celui de donner la vie. La naissance d'un enfant handicapé est une blessure irréversible, désir frustré des parents dès le départ de cette vie nouvelle. Déception qui peut entraîner diverses réactions souvent incontrôlées, mais toujours empreintes d'une grande douleur qui peut se traduire de multiples façons, culpabilité, enfermement dans la situation, problèmes de couple. Cependant, certains parents réussissent à garder des rapports harmonieux, à s'organiser, à redistribuer les rôles de chacun et à garder une certaine homéostasie qui maintient les liens familiaux.

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), le handicap est le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible. L'OMS a donné les statistiques concernant le handicap : le nombre des personnes handicapées est en augmentation dans le monde, plus d'un milliard de personnes ne vit avec un handicap, sous une forme ou une autre, soit environ 15% de la population mondiale sur la base des estimations démographiques pour l'année 2010. Ce chiffre est plus élevé que les estimations qui datent des années 1970 et qui évoquaient une proportion aux alentours de 10% pour la charge mondiale de morbidité. Le handicap est aussi mesuré chez les enfants de (0-14ans) on estime qu'il concerne 95 million d'enfants (5.1%) dont 13 million (0.7%) ayant un handicap sévère. (OMS, 2011, p.8).

Selon la classification internationale des handicaps (CIH), le handicap était la résultante de trois éléments ; l'incapacité qui correspond à toute réduction (partielle ou totale) de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales, et la déficience qui est une perte ou une altération d'une structure ou fonction (psychologique, physiologique ou anatomique), et ainsi le désavantage qui est induit par la déficience et l'incapacité, se manifeste par limitation ou une impossibilité d'accomplir un rôle social normal. (OMS, 2011, p.8).

Concernant l'infirmité motrice cérébrale (IMC), est la première cause du handicap moteur de l'enfant, il s'agit d'une lésion traumatique acquise avant la maturation du système nerveux

central. Le handicap est néanmoins le plus souvent congénital, les lésions surviennent en effet principalement avant ou pendant la naissance. En France, Guy Tardieu introduit en 1969, le concept d'infirmité motrice cérébrale qui regroupe des troubles moteurs prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale « conséquence d'une lésion pré ou postnatale précoce » pouvant « s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles de fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle ». L'expression « infirmité motrice cérébrale » recouvre un ensemble hétérogène de déficits neurologique auxquels s'ajoutent des troubles psychologiques et des difficultés d'apprentissage. (Bertrand, 2016, p.4).

Du point de vue neurologique, on définit généralement cette infirmité comme déficience motrice et posturale irréversible résultant d'une perturbation non évolutive des fonctions cérébrales résultant d'événement qui sont produit au cours de la grossesse, de l'accouchement, de la période néonatale ou de la petite enfance, ou liée à des facteurs héréditaire. (Leroy-Melberbe, 1989. p.5).

Actuellement en Europe, une collaboration des registres des enfants atteints des paralysies cérébrales a été créée en 1998, c'est le SCPE (Surveillance of Cérébral Palsy in Europe). Il entreprend des programmes successifs de travaux financés par l'Union Européenne. Le réseau réunit des pédiatres, des neurologues pédiatriques, des épidémiologistes et des thérapeutes de toute l'Europe. L'objectif du réseau SCPE est de diffuser les connaissances sur la paralysie cérébrale. (Bertrand, 2016, p.13).

Dans le monde, l'IMC touche environ 1 à 3 bébés sur mille. Elle constitue le trouble moteur le plus important et le plus sévère se manifestant dès les premières années de vie. La majorité des lésions cérébrales organiques fixées (80 à 90%) surviennent lors du développement du système nerveux central au cours des périodes anté et périnatale, et dans 10 à 20% des cas après cette période. Aujourd'hui sur 452 millions d'Européens. On estime que 650000 personnes sont touchées par l'IMC /IMOC.). (Association Paralysé France, 2011, p.6).

En France, l'IMC /IMOC touche 1500 nouveau née (soit 2,25 naissances pour 1000) chaque année et concerne aujourd'hui près de 100000 personnes.

En Algérie, elle affecte 3,8 nouveaux cas pour 1000 naissances, sont signalés en moyenne chaque années dans notre pays. (Bouchlouch, 2008, p. 20).

Grâce à ces données épidémiologiques et de développer les meilleures pratiques dans le suivi et la prise en charge des paralysies cérébrales.

La révélation d'un handicap chez l'enfant est une expérience effrayante pour les parents, une épreuve sur laquelle il leur est très difficile de retourner tant son vécu est indicible, cela influence sur leur qualité de vie.

Le concept de la qualité de vie est un concept vaste qui peut être défini de nombreuses façon et pourrait comprendre aussi bien les niveaux de revenus, que les habitudes de vie, les styles de vie, les index de santé. Il est le produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs psychologique, liés à la santé, sociaux, environnementaux, économiques, politiques, etc. Il ressort que le concept de la qualité de vie paraît simple, parce que son emploi est banalisé. (Fisher, 2002, p.283).

Tout le monde sait ou croit savoir ce que veut dire « être en bonne santé ». On pense généralement que c'est le fait de ne pas être malade, l'absence de certains signes de dysfonctionnement (fatigue, tension artérielle élevée, etc.) et de certains symptômes (fièvre, douleurs, nausées, etc.). C'est bien ainsi que le dictionnaire définit la santé : « Bon état physiologique d'un vivant, fonctionnement régulier et harmonieux de l'organisme ». Cette conception de la santé, pourtant largement admise aujourd'hui est cependant partielle et sans doute provisoire, car la notion de qualité de vie est très difficile à définir et à délimiter, elle inclut des conceptions fort différentes les aspects objectifs (conditions de vie, état fonctionnel, etc.) ou subjectifs (satisfaction, bonheur, bien être subjectif, etc.), les composantes physiques (état fonctionnel, santé organique, etc.) ou mentales (santé psychique). (Marilou, 2002, p.44).

Selon Nordelfelt (1994, P.243), la notion de qualité de vie (quality of life) est le plus souvent confondue avec celles de qualité de vie associée à la santé (health-related quality of life), d'état de santé (health status) et de bien-être subjectif well-being). Le concept de qualité de vie est très large et intégratif, la QDV est une « collection de dimensions Pour la plupart des auteurs contemporains, la QDV et les notions voisines correspondent à un fonctionnement optimum des individus dans les divers domaines de leur vie. Le concept de qualité de vie s'est construit par l'intégration de différents indicateurs au fil du temps ce qui a contribué à définir ce qu'est une vie satisfaisante. Le concept de qualité de vie serait le plus général et le plus utilisé aujourd'hui. » (Marilou, 2002, p.48).

Donc le concept de qualité de vie est complexe, multidimensionnelle et aussi subjectif, dont l'évaluation est exprimée de façon optimal par l'individu lui-même.

Plusieurs recherches ont été faites sur les parents ayant un enfant handicapé parmi ces recherches nous allons citer quelques-une :

En 2012, une étude a été effectuée en France sur le Retentissement de l'handicap de l'enfant sur la vie familiale, on décrit l'expérience vécue par ces parents et les difficultés quotidiennes et émotionnelles rencontrées de la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge adulte, puisque c'est l'incapacité de l'enfant à acquérir son autonomie qui rendent la tâche des parents difficile, ils n'arrivent pas à s'occuper de son hygiène, de sa scolarisation...etc., de plus la prise des rendez-vous médicaux s'ajoutent à un planning déjà bien rempli.(Audrey, 2012, P28).

En 2008, Heymans HS, Ferrer-i-Carbonell A, et ses collaborateurs constatent une altération de qualité de vie chez 45% des parents d'enfants atteints de maladie chronique et l'étude canadienne de (Brehaut, J) a remarqué des signes de détresse psychologique et de problème émotionnels chez 25% des parents d'enfant ayant une paralysie cérébrale contre 11% de la population générale. (Achechrea, 2014, p.38).

Certains spécialistes considèrent la paralysie cérébrale comme une pathologie lourde qui engendre des souffrances aux parents des enfants atteint d'une infirmité motrice cérébrale et qui bouleverse leurs vies quotidiennes, ainsi que leurs qualités de vie qu'elle soit dans les domaines financiers, professionnels, sociaux et conjugaux.

On trouve aussi les travaux de Régine Scelles sur le handicap et son influence sur sa famille et la fratrie « Devenir parent d'un enfant handicapé, une affaire de l'homme, de femme, de couple, d'enfant et de social ». (Scelles R., 2006), où elle a expliqué les interactions des parents d'un enfant handicapé avec leurs proche et les professionnels. « Pour le professionnel qui doit accompagner les parents d'un enfant handicapé, l'important est d'aider ces derniers à poser les bases d'une coparentalité, alors que chacun est renvoyé à son histoire, sa culpabilité, à ses peurs spécifiques, dans ce cas traumatique pour les parents, il convient de les suivre plus, que de les laisser parler plutôt que de parler, et les rendre autonomes et non pas soumis ». (Scelles, 2006, p.82-90).

La qualité de vie chez les parents ayant un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale est la variable de notre recherche, la variable dépendante est l'IMC et la variable indépendante est la qualité de vie, cette dernière est considéré l'un des concepts les plus larges à définir.

Nous avons opté à une approche intégrative qui englobe l'approche cognitive-comportementale et l'approche systémique : l'approche cognitive-comportementale représente un ensemble de technique basées sur les théories de l'apprentissage et sur les apports de la psychopathologie cognitive. Et l'approche systémique s'appuie sur la notion de système, entendue comme un ensemble d'éléments présentant entre eux suffisamment d'interrelations

pour former un tout relativement cohérent et homogène. Elle entend donc englober la totalité des éléments d'un système ou d'une réalité observée, ainsi que leurs interactions et leurs interdépendances. (Benony, Chahraoui, 2013, p.44).

En s'inspirant des résultats de recherche citée ci-dessus, nous avons voulu découvrir à partir de notre recherche la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale, afin de réaliser l'objectif de notre recherche, on a posé la question suivante :

Comment est-elle la qualité de vie des parents ayant un enfant IMC ?

Comment est-elle la qualité de vie de chaque partenaire dans le couple ayant un enfant IMC ?

Est-ce que la qualité de vie des deux parents est similaire ou divergente ?

La pré-enquête représente une étape, importante voire indispensable dans tout travail de recherche. Notre rencontre avec les parents d'enfants IMC s'est organisé par le biais d'une pré-enquête menée au sein de l'association « ASIMC » Cette étape a été pour nous une étape qui nous a permis d'avoir plus d'informations sur les caractéristiques de notre population d'étude, et d'apporter des modifications à notre guide d'entretien et de maîtriser l'application de nos outils l'échelle SF-36. et l'entretien clinique. De ce fait, et à partir de la revue de la littérature et de notre pré-enquête, nous avons formulé des réponses à cet interrogation en guise d'hypothèses vraisemblables, qui sont les suivantes :

### ❖ La première hypothèse

- La dynamique familiale se diffère d'un couple à un autre. Il y a ceux qui présentent une qualité de vie positive, ils arrivent à s'adapter à la pathologie de leur enfant et le considèrent comme un enfant ordinaire. Les parents s'intègrent dans le milieu familial, amical et social avec leur enfant IMC. En outre, malgré l'atteinte de leur enfant ils n'ont pas quitté leur travail. Aussi, on souligne que les parents gardent leur état de santé mentale et physique équilibrés, malgré l'atteinte de leur enfant IMC, et le couple devient plus soudé.

La QDV (+) par l'échelle se manifeste par un bien-être physique et psychique, les bonnes relations soit familiales, sociales et professionnelles, performance au travail, sensation de bonheur.

- Il y a des parents qui présentent une qualité de vie négative, l'arrivée d'un enfant (IMC) bouleverse la vie quotidienne des parents, ils n'acceptent pas la maladie de leur enfant, ce qui affecte la dynamique familiale, la vie en couple devient un calvaire ; des disputes, querelles, .... Ce qui engendre la présence de souffrance physique et psychique ; perte de goût de vie, pas

d'activités ni de loisir, peu de relation avec les autres, mal intégré dans le milieu familial, amical et social avec leur enfant IMC.

La QDV(-), des parents par l'échelle est souvent détériorée suite à la maladie de leur enfant, elle s'exprime par : souffrance physique et psychique, perte de goût à la vie, abandon de loisirs, disputes, perte des relations avec les autres...etc.

### ❖ La deuxième hypothèse

Les deux parents peuvent avoir une qualité de vie positive ou négative. Par contre on peut trouver dans le même couple chaque partenaire est doté d'une qualité de vie différente de l'autre. Les caractéristiques de cette qualité qu'elle soit positive ou négative sont déjà citées dans les hypothèses évoquées ci-dessus.

### L'opérationnalisation des concepts

#### • L'opérationnalisation de l'IMC :

- Lésion cérébrale qui est survenue dans un cerveau en pleine maturation
- L'incapacité à maintenir sa posture
- Un retard des différentes acquisitions motrices
- Spasticité et tremblement

#### • L'opérationnalisation de la qualité de vie :

##### Qualité de vie (+)

- Intégration psychique de leur enfant (IMC).
- S'intégrer dans le milieu familial, amical et social avec leur enfant IMC.
- Malgré l'atteinte de leur enfant ils n'ont pas quitté leur travail.
- Santé mentale et physique restent équilibrées, malgré l'atteinte de leur enfant IMC, le couple devient plus soudé.

##### Qualité de vie (-)

- La non acceptation de la maladie de leur enfant.
- La présence de souffrance physique et psychique.
- Peu de relation avec les autres, mal intégré dans le milieu familial, amical et social avec leur enfant IMC.
- Perte de goût de vie, pas d'activités ni de loisir
- La vie en couple devient un calvaire ; des disputes, querelles,...

*Partie*

*Méthodologique*

# Chapitre IV

*Démarche de la  
recherche et technique  
utilisées*

## **Introduction**

La méthodologie est une phase obligatoire et importante dans toute recherche scientifique, elle nous oriente, organise notre travail et le rend objectif.

Dans ce chapitre, nous allons exposer les étapes que nous convenons de suivre dans la réalisation de notre thème de recherche, qui sont comme suit : Présenter la pré-enquête, la méthode, le lieu de notre recherche, la population d'étude et les techniques utilisées.

### **1. Démarche de la recherche**

#### **1.1 La pré-enquête**

La pré-enquête est l'une des étapes les plus importantes dans toute recherche méthodologique et scientifique, car elle permet de recueillir des idées et des informations vis à vis notre thème de recherche, mais aussi avoir des renseignements sur le terrain concernant notre population d'étude. Elle nous aide à cerner notre thème de recherche, de vérifier sa faisabilité, et une bonne application, de nos outils de recherche et l'élaboration de notre guide d'entretien.

Nous avons effectué notre pré-enquête au sein de l'association des enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale à EL kseur de Bejaia, dans le but de formulation de nos questions ainsi la construction de nos hypothèses, qui doivent être fiable et avoir une vision sur la situation que vie les parents en présence de leurs enfants malades.

Avant de commencer notre recherche, on a d'abord rencontré la présidente, afin d'expliquer notre thème et avoir l'avis favorable et le consentement des parents de ces enfants handicapés, après avoir expliqué notre but de recherche. On a pu commencer notre pré-enquête avec deux couples, ce qui nous a mené à avoir une idée globale sur leur qualité de vie.

#### **1.2 L'enquête**

On a entamé notre enquête, qui a duré un mois et demi du mois d'avril jusqu'au mois mai, où on a effectués des entretiens avec 04 couples, Le déroulement de l'entretien été effectués en langue maternelle, par contre la passation de l'échelle s'était en langue Française .Grâce à ces deux étapes, on est arrivé à recueillir des données concernant la qualité de vie des parents d'enfants atteints de l'infirmité motrice cérébrale.

### 1.3 Présentation du lieu de recherche

Notre recherche a été déroulée au sein de l'association des enfants IMC « L'ASIMC » à El Kseur de Bejaia, d'une durée de 40 jours, L'ASIMC, créée le 01/02/2014 et agréée par la wilaya de Bejaia le 10 Mars 2014, une association d'utilité publique et à but non lucratif, disposant d'une personnalité morale et physique, elle présente toute la wilaya de Bejaïa.

L'association ASIMC Bejaia, active dans le monde du handicap, plus particulièrement au service des infirmes moteurs cérébraux et entend promouvoir leur dignité, en œuvrant pour une meilleure intégration à toute forme de vie sociale.

L'ASIMC est une association militante regroupant des adhérents, bénévoles, élus en assemblée générale. Le conseil d'administration élit en son sein une présidente ainsi que les membres du bureau, ces personnes mettent bénévolement leurs connaissances et leurs moyens pour aboutir aux objectifs tracés.

L'association a pour objet principal, l'insertion, rééducation et éducation des infirmes moteurs cérébraux. Son rôle est d'assurer un trait d'union entre le handicapé et les différents services publics (APC, Daïra, Wilaya, DAS, les structures de santé publiques et privés). Assistance d'handicapé sur le plan social et médical, dissiper l'isolement, l'accompagnement, formation et insertion sociale.

### 1.4 La méthode clinique

Dans notre recherche on a opté pour la méthode clinique descriptive qui nous a permis de décrire précisément les cas de notre recherche. La méthode descriptive permet de décrire les comportements humains tels qu'ils se présentent, encore a pour objectif : « d'identifier les composantes d'une situation donnée et de décrire la relation qui existe entre elles ». La démarche clinique comporte généralement l'entretien, les tests, les échelles d'évaluation, les questionnaires et l'observation pour développer l'étude de cas. La méthode clinique « est une méthode particulière de compréhension des conduites humaines qui visent à déterminer, à la fois, ce qu'il y a de typique et ce qu'il y a d'individuel chez un sujet, considéré comme un être aux prises avec une situation déterminée ». (Chahraoui, Bénony, 2003, p.125).

#### • L'étude de cas

L'étude de cas fait partie des méthodes descriptives elle consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus. L'étude de cas est naturellement au cœur de la méthodologie clinique et les cliniciens y font souvent référence.

Pour le psychologue, l'étude de cas est utilisée afin de comprendre une personne dans sa propre langue, dans son propre univers et en référence à son histoire et ce, indépendamment

des aspects de diagnostic. Celui-ci favorise le contact affectif, l'expression émotionnelle, la clarification de la demande et du problème, l'émergence de relations entre les faits, les événements passés et présents etc. l'étude de cas enrichit la connaissance en sciences humaines dans la mesure où elle favorise les productions des représentations subjectives en situation et en relation, ce que des mesures objectives et fiables ne peuvent aucunement apporter, d'où la nécessité d'envisager la méthode clinique comme fondamentalement complémentariste. Rappelons pour cela que subjectivité ne signifie pas absence de rigueur. (Chahraoui, Bénony, 2003, p. 126-127).

Dans notre travail de recherche on s'est référé à la méthode de l'étude de cas, cette dernière nous a permis d'étudier et d'analyser les cas de notre population d'étude.

## **2. La population d'étude**

### **2.1 Sélection de la population d'étude**

Notre population d'étude se constitue de 04 couples qui sont les parents d'enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale, on a gardé l'anonymat afin de sauvegarder la confidentialité en changeant leurs prénoms selon la déontologie de la recherche en psychologie clinique,

On peut déterminer l'âge de notre population d'étude entre 29 et 53 ans. L'âge des femmes est entre 29 et 46 ans, et celui des Hommes varie entre 36 et 53 ans. Leurs professions sont différentes ainsi que leurs niveaux de vie, et l'âge de leurs enfants malades varie entre 8 et 11 ans. En tenant compte des critères suivants :

#### **❖ critères retenus d'homogénéité**

- Tous les cas choisis ont tous un enfant IMC.
- Ce sont tous des couples qui ont la même situation familiale (non divorcé).
- Tous nos cas ont des enfants qui sont des enfants âgés dans la période d'enfance l'attente.

#### **❖ Critères non retenus**

- Le niveau socioculturel n'est pas pris en considération, car la maladie peut atteindre n'importe quelle famille.
- La dimension du sexe de l'enfant n'est pas prise en considération, puisque la maladie touche les deux sexes.

Tableau N°01 récapitulatif des cas

Les couples	Age	Niveau d'instruction	Profession	La durée du mariage	L'âge de l'enfant malade
Halim Samira	40 ans 35 ans	3 AS	Ouvrier Femme au foyer	8 ans	8ans
Kamel Saloua	43 ans 35 ans	2 AS 3 AS	Fonctionnaire Femme au foyer	17 ans	11 ans
Nassim Aida	36 ans 29 ans	9 AF	Ouvrier Couturière	8 ans	8 ans
Djamel Khalida	53 ans 46 ans	2AS 3 AS	Ouvrier Femme au foyer	19 ans	11 ans

### 3. Les techniques utilisées

On appelle une technique de recherche un support, l'intermédiaire particulier dont va se servir le chercheur pour recueillir les données, des informations. Dans notre recherche, nous avons utilisé : l'entretien clinique de type semi-directif et l'échelle générale de la qualité de vie (SF- 36).

### 3.1 L'entretien clinique

L'entretien clinique a une place de choix en psychologie clinique, il vise à recueillir un maximum d'informations sur le sujet, mais ces informations ne peuvent être comprises qu'en référence au sujet lui-même. Il est fréquemment employé comme méthode de production de données dans la recherche en psychologie clinique. C'est un outil indispensable et irremplaçable pour avoir accès aux informations subjectives des individus.

L'objet de l'entretien clinique est l'activité et le fonctionnement psychique de la personne dans sa globalité et son individualité. (Bénony, Chahraoui 1999, p.61).

#### ❖ L'entretien semi directif

Il existe trois types d'entretien, l'entretien directif qui est un ensemble de questions directes, l'entretien non directif et semi directif au quel s'appuie notre recherche. Le chercheur dispose d'un guide de questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance, ce guide constitue dans notre recherche une trame à partir de laquelle le sujet déroule son écrit. (Bénony, Chahraoui, 1999, p.65).

#### ❖ L'attitude du clinicien

Dans ce type d'entretien, dans la mesure c'est le clinicien qui cadre le discours, ce dernier n'est pas passif et ne se contente pas d'observer l'interlocuteur qui parle. Ainsi le clinicien a recours dans l'entretien clinique à différents types d'interventions, les relances, les interrogations ou les reformulations. (Benony, Chahraoui, 1999, p.17).

##### - Non directivité

La notion de l'attitude clinique est proche de la conception rogérienne de la non-directivité qui peut se définir de la manière suivante :

La notion non-directivité, c'est d'abord une attitude par laquelle le thérapeute se refuse à tendre à imposer au client une direction quelconque, sur un plan quelconque, se refuse à penser ce que le client doit penser, sentir ou agir d'une manière déterminée. Il s'agit donc d'une attitude où la centration sur le sujet est l'élément essentiel. (Benony, Chahraoui, 1999, p.17-18).

##### - Respect

L'attitude relève d'une véritable attitude déontologique et éthique. Elle implique le respect du sujet. Il s'agit naturellement du premier principe du code déontologie de psychologue signé par les associations représentant les psychologues et les enseignants de psychologie

Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues, cela concerne le respect des droits

fondamentaux des personnes, de leur liberté, de leur protection, du secret professionnel et implique le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Au niveau de l'entretien clinique, l'on doit appliquer cette position éthique qui peut se traduire de manière générale par le respect de la personnalité du sujet, le respect de ses appartenances sociales, culturelles et professionnelles, le respect de certains aménagements défensifs qui n'ont pas toujours en soi une valeur négative mais peuvent avoir aussi une valeur protectrice pour le sujet. (Benony, Chahraoui, 1999, p.18).

#### - Neutralité bienveillante

La notion de respect implique un autre élément de l'attitude clinique : La neutralité bienveillante. Le clinicien ne doit pas formuler de jugement, de critiques ou de désapprobations à l'égard du sujet. Toutefois, la neutralité n'est pas de la froideur ou de la distance mais doit s'associer à la bienveillance ; il s'agit de mettre en confiance le sujet pour le laisser s'exprimer librement. (Benony, Chahraoui, 1999, p.19).

#### - Empathie

Une dernière dimension de l'attitude clinique est compréhension empathique ; il s'agit de comprendre de manière exacte le monde intérieur du sujet dans une sorte d'appréhension intuitive. Selon C. Rogers, il s'agit de, de sentir le monde privé du client comme s'il était le vôtre, mais sans jamais oublier la qualité de « comme si »... Sentir les colères, les peurs et les confusions du client comme si elles étaient vôtres, et cependant sans que votre propre colère, peur ou confusion ne retentissent sur elles ; telle est la condition que nous essayons de décrire.

L'empathie de clinicien apparait comme un principe clé de la psychothérapie et de son efficacité. (Benony, Chahraoui, 1999, p.19).

#### ❖ Le guide d'entretien

Le chercheur prépare un ensemble de questions sous forme d'axe thématique à traiter dans sa recherche, mais ces questions ne doivent pas être posé d'une manière directe, il s'agit de thème à aborder que le chercheur connaît bien.

Sur cette étape, que le clinicien s'appui pour élaborer son guide d'entretien généralisé identique pour tous les cas et par lequel il intervient au prés de sa population d'étude.

Notre guide d'entretien comprend des axes thématiques à traiter, chaque axe comprend des questions préparées à l'avance pour pouvoir orienter le patient à parler librement et nous donnés une occasion de cerner les difficultés rencontrées chez les parents ayant un enfant IMC. C'est à partir de cela que nous avons formulé notre guide d'entretien qui se compose de 04 axes suivants :

**Informations concernant les parents**

Quel âge avez-vous ?

Quel est votre situation familiale ?

Quel est votre profession ?

Combien d'enfant avez-vous ?

Quel est votre niveau d'instruction ?

**Axe1 : Information sur l'enfant et sa pathologie**

Quel est le sexe de votre enfant, et son âge ?

Quel est la cause de son atteinte ?

Depuis combien de temps souffre-t-il ?

A-t-il eu des complications lors de sa naissance ?

Est-ce que votre enfant est placé dans un centre spécialisé ?

Comment est son comportement au centre ?

Depuis quand et comment est t il prit en charge au centre ?

Y a-t-il un changement ?

**Axe2 : Le vécu psychologique des parents avant et après le diagnostic de leur enfant**

Pouvez-vous nous dire comment étaient vos réactions au moment de l'annonce du diagnostic de votre enfant ?

Comment avez-vous réagit lors de cette annonce ?

Face à le handicap de votre enfant, quel soutien recevez- vous ?

Est-ce que vous arrivez à gérer votre temps ?

Quel est votre état de santé et votre vie sociale avant et après l'annonce du diagnostic ?

### **Axe 3 L'impact de la pathologie sur les parents**

Quel est le comportement de votre enfant au sein de la famille et sa fratrie ?

Comment vous le prenez en charge ?

Comment viviez-vous la pathologie de votre enfant ?

Comment viviez-vous le fait que votre enfant n'est pas comme les autres ?

Quelles sont vos difficultés quotidiennes ?

### **Axe 4 : Le regard sur l'avenir**

Comment voyez-vous le devenir de votre enfant ?

Qu'espérez-vous pour votre enfant ?

#### **3.2 Le questionnaire SF-36**

Le questionnaire de qualité de vie est issu d'une étude transversale menée sur deux mille patient et d'une étude longitudinale menée pendant quatre ans sur deux mille cinq cent quarante-six(2546) patients souffrant de pathologies divers (diabète, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque...etc.). (Marilou, 2002, p.73).

Au départ la qualité de vie était évaluée par cent quarante-neuf items, il s'agit d'une échelle de qualité de vie générique englobant la santé physique, émotionnel (psychologique), et sociale. Cette échelle peut être administrée en auto ou hétéro administré. Le questionnaire est validé dans différent pays et dont la France (Marilou, 2002, p.57, 58).

Le questionnaire SF 36 de la qualité de vie recouvre huit domaines liés à la santé qui sont : Activité physique (physicale fonctionning PF comprend dix items), Douleurs physique (bodily pain BP comprend deux items), Limitation dues à l'état physique (Role Emotionnel RE comprend quatre items), Santé perçue (General Health GH comprend cinq items), Santé psychique (Mental Health MH comprend cinq items), Relations avec les autres (Social Functionning SF comprend deux items) ,Vitalité(VT comprend quatre items ) et en fin Limitation dues à l'état psychique (Role Emotionel RE comprend trois items) .

On peut englober ces items en 8 dimensions qui sont :

- Activité psychique (PF)
- Limitation dues à l'état physique (RP)

- Douleur physique (BP)
- Santé perçue (GH)
- Vitalité (VT)
- Vie et relation avec les autres (SP)
- Santé psychique (MH)
- Limitation due à l'état psychique (RE)

Un Score Moyen Physique (PCS = Physical Composite Score) et un Score Moyen Mental (MCS = Mental Composite Score) peuvent être calculés selon un algorithme établie.

#### **4. L'analyse des techniques utilisées**

Pour chaque présentation d'un cas de notre population d'étude, on va procéder avec les étapes suivantes :

##### **4.1 Les données de l'entretien clinique**

###### **❖ L'état de santé de l'enfant malade.**

- Le début et les causes de la maladie.
- Les complications liées à la maladie.
- Les difficultés rencontrées.
- La prise en charge de l'enfant (IMC)

###### **❖ Le vécu psychologique des parents avant et après le diagnostic de leur enfant**

- La réaction des parents au moment de l'annonce du diagnostic
- L'état de santé des parents et leur vie sociale

###### **❖ L'impact de la pathologie sur les parents**

- Le comportement de l'enfant au sein de la famille et sa fratrie
- le vécu des parents vis-à-vis la pathologie de leur enfant
- Les difficultés rencontrées

###### **❖ Le regard sur l'avenir**

- L'espérance des parents envers leur enfant malade

## 4.2 Analyse du questionnaire générale

La qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieure au degré global de la qualité de vie, les estimations des valeurs se comptent à travers la transformation linéaire.

- Les questions 1,2, 6, 8, 9 (a, d, e, h), 11 (b, c) sont coté 100, 75, 50, 25, 0.
- Les questions 4 (a, b, c, d), 5 (a, b, c), 9 (b, c, f, g, i), 10, 11 (a, d) sont coté de 0,25, 50, 75, 100.
- La question 3 (a, b, c, d, e, f, g, h, i) est coté 0, 50,100.
- La question 7 est cotée de 100, 80, 60, 40, 20, 0.

Les score obtenu seront additionnés puis divisé par le nombre de chaque dimension, puis on additionne les degrés des moyennes des dimensions obtenus divisées par 8. (Oliver, 2004, p.30).

### Tableau des normes N°02

Qualité de vie	Activité physique	Limitation due à l'état physique	Douleur physique	Santé perçue	Vitalité	Vie et relation avec les autres	Santé due à l'état psychique	Limitation psychique
Les normes	70,61	52,98	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93

La moyenne globale est de : 64,30, lorsque la moyenne globale est inférieure à 64,30 la qualité de vie est jugé de négative, contrairement quand elle soit supérieur à 64,30 elle est jugé de positive.

## Conclusion

La méthodologie constitue la base de toute recherche dans différent domaine (sociologie, psychologie, et biologie) qui permet une bonne application des techniques d'investigations choisis.

Donc ce chapitre nous a permis d'organisé notre travail, ainsi donner des explications à certaines étapes et règle à suivre dans chaque recherche scientifique.

*Partie*

*Pratique*

# *Chapitre V*

## *Analyse des*

## *données*

## Introduction

La recherche scientifique exige une méthode qui comprend l'ensemble des opérations intellectuelles qu'une discipline met en œuvre pour démontrer, vérifier et établir les vérités qu'elle poursuit. A partir de cette conception, la méthode apparaît comme un ensemble de règles indépendantes de toute recherche, mais visant des formes de raisonnement qui rendraient accessible la réalité à saisir.

La partie pratique est une étape cruciale dans la recherche scientifique ; elle va nous permettre de rapporter l'ensemble des informations nécessaires à notre recherche afin de répondre à nos questions de départ, aussi de discuter les hypothèses formulées grâce à la pré-enquête et aux revues de la littérature liés à notre thème de recherche.

Chaque cas est unique, spécifique, singulier et différents des autres, c'est ce qui fait de la présentation et de l'analyse des données récoltées l'étape la plus importante de notre recherche car, elle va nous permettre de présenter les données des entretiens, notamment d'analyser le questionnaire généraliste SF-36, la qualité de vie et l'observance thérapeutique, afin de répondre aux objectifs de notre recherche.

## Présentation du cas Halim 40 ans

Halim, est un homme âgé de 40 ans, 4<sup>ème</sup> d'une fratrie de 8 enfants : 1 frère et 6 sœurs. Marié depuis 8 ans, père d'un seul garçon âgé de 6 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébrale. Il a un niveau d'instruction de 3 AS, il travaille dans une usine en tant qu'ouvrier. Globalement sa santé physique reste équilibrée.

### Les données de l'entretien clinique

- **Information sur l'enfant et sa pathologie**

Halim s'est marié, après une relation amoureuse qui a duré 4 ans. Après 1 an de mariage il eut son 1<sup>er</sup> fils, c'était une grossesse désirée, il l'attendait avec impatience, en disant : « c'était le fruit de notre amour »<sup>1</sup>, malheureusement cet enfant a eu une lésion cérébrale due à un manque d'oxygène au moment de l'accouchement. Dès sa naissance, il a eu des complications, il a été hospitalisé pendant une semaine en disant : « mon fils a convulsé et il a eu des complications lors de sa naissance »<sup>2</sup>.

Halim ne savait pas que son fils a un dysfonctionnement car pendant la grossesse l'échographie n'a pas montré d'anomalie. Après avoir confirmé le diagnostic, Halim a pris son fils au centre de rééducation pour améliorer son état de santé, il a été pris en charge par des spécialistes multidisciplinaires, mais il n'y avait pas d'amélioration.

- **Le vécu psychologique du père avant et après le diagnostic**

Depuis la confirmation de la maladie de son fils, Halim a vécu une période de tristesse, frustrations, ça l'a choqué puisqu' il ne s'attendait pas à avoir un enfant handicapé, il dit : « je vous ne cache pas, l'atteinte de mon fils, m'a bousculé parce que je n'ai pas imaginé que mon fils reste tout au long de sa vie inhibé, il ne marche pas, il me parle pas »<sup>3</sup>.

Halim a commencé à consulter les spécialistes pour améliorer l'état de santé de son fils, il a tout fait pour lui en disant : « je fais de mon mieux pour le soigner et je mets à sa disposition tous les moyens nécessaires »<sup>4</sup>. Après quelque temps, Halim a accepté la maladie de son enfant, il a toujours eu un bon contact avec son fils d'ailleurs, il a programmé de lui faire une intervention chirurgicale à l'étranger.

---

<sup>1</sup> D wayi d la récompense n la relation negh

<sup>2</sup> Emi ilouledaken yes3a tawlan mlih yerna idaqas enefs

<sup>3</sup> Outferghara felwant imi 3almegh kheleugh, oudemaginighara emi lhayatis ikel atidwayi ouythaarikara ouytedara, ouyhadrara.

<sup>4</sup> Ad3alegh ayenimouzmergh elmohim kanan adirfed chwiya imanis

L'existence de cet enfant a poussé le père à ne pas avoir d'autres, enfants, par crainte de ne pas garder la même relation avec son fils, en déclarant : « je ne veux pas avoir d'autres enfants ». Son mode de vie n'a pas changé, il a gardé toujours ces liens familiaux, amicaux et même au travail il n'a pas connu de changement. Halim est quelqu'un de dynamique et sociable, optimiste, d'après lui il entretient de bonnes relations avec les autres, « J'ai de bons contacts avec mes proches, même après l'arrivée de mon fils IMC »<sup>5</sup>. Concernant sa santé, elle reste globalement équilibrée.

- **L'impact de la pathologie sur le père**

Halim a unifié sa force avec sa femme, ils se sont soudés afin d'améliorer la situation de leur fils et le mettre dans de bonnes conditions. La pathologie de son enfant n'a pas affecté sa vie quotidienne, pour lui il reste comme les autres enfants normaux.

Halim est un simple ouvrier avec un salaire moyen, il s'arrange toujours pour subvenir aux besoins de son fils, malgré les obstacles rencontrés, ces obstacles résident dans l'absence des moyens de transport et même dans la mauvaise prise en charge clinique de son enfant.

- **Le regard sur l'avenir**

Halim souhaite la réussite de l'intervention chirurgicale pour voir son fils reprendre sa posture ; une vie d'enfant, qu'il soit scolarisé et arrive à avoir son autonomie.

## **Résumé de l'entretien**

D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, familiale et professionnelle, de Halim n'est pas déstabilisée par la maladie de son enfant. Halim a une qualité de vie positive, il a accepté psychologiquement la maladie de son fils ; il garde toujours son intégration dans son entourage. Malgré l'atteinte de son fils Halim reste optimiste et courageux, sa santé physique reste globalement équilibrée.

---

<sup>5</sup>Mi des3igh aqchichiayi IMC azouh ouynebedal g kham ,elkhedma meme wahid lahbabiw

## Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)

### Tableau N° 3

#### Cas Halim

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
<b>QDV</b>	<b>84</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>87,5</b>	<b>70</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>72</b>	<b>83,06</b>
<b>MOS-SF36</b>	<b>70,61</b>	<b>52,92</b>	<b>70,83</b>	<b>56,93</b>	<b>52,15</b>	<b>78,77</b>	<b>65,78</b>	<b>70,38</b>	<b>64,30</b>

La qualité de vie globale est évaluée à 83,06, elle est très élevée par rapport au score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, on a remarqué une estimation est très élevée dans les dimensions suivantes :

- ❖ Activité physique (PF) qui est de  $84 > 70,61$
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $100 > 70,83$
- ❖ Santé générale (GH) qui est de  $87,5 > 56,93$
- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $70 > 52,15$
- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $100 > 78,77$
- ❖ Limitation émotionnelle (RE) qui est de  $100 > 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $72 > 70,38$

Et des estimations proches de celle du SF-36 Limitation physique (RP) qui est de  $50 < 52,92$ .

A partir de cette analyse nous avons conclu que Halim est touché uniquement au niveau de sa santé physique (RP) qui est de 50 par rapport au score du questionnaire de la qualité de vie qui est de 52,92.

### **Résumé de l'échelle**

. D'après les résultats, Halim présente une qualité de vie jugée positive (83,06) par rapport à la moyenne référentielle (64,30).

### **Résumé du cas Halim**

D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, familiale et professionnelle, de Halim n'est pas vraiment touchée ou déstabilisée par la maladie de son enfant. Halim a une qualité de vie positive, il a accepté psychologiquement la maladie de son fils, il garde toujours son intégration avec son entourage. Malgré l'atteinte de son fils Halim reste optimiste et courageux, sa santé physique reste globalement équilibrée.

On analysant l'échelle Halim a une qualité de vie positive (83,06). Elle est jugé élevée par rapport au score référentiel (64,30).

## Présentation du cas Samira 35 ans

Samira, est une femme âgée de 35ans, la dernière de sa fratrie, deux frères, et deux sœurs, mariée depuis 8ans, mère d'un seul garçon âgé de 6ans atteint d'IMC. Elle à un niveau d'instruction de 3 AS, elle est femme au foyer, globalement sa santé physique reste équilibrée.

### Les données de l'entretien clinique

- **Information sur l'enfant et sa pathologie**

Après un mariage amoureux, et suite à une grossesse désirée, Samira a eu son premier enfant garçon, c'était une grossesse normale sans aucune anomalie, jusqu'au jour de l'accouchement, elle a eu des complications, dont elle a énormément souffert, d'après Samira elle a vécu un accouchement très difficile, son fils s'est étouffé, il a eu un manque d'oxygène, elle pense que c'est la cause de son atteinte, il a été hospitalisé pendant une semaine, mais les médecins n'avaient rien dévoilé.

A partir de 3 mois ; Samira avait remarqué que son bébé ne bougeait pas, et il ne faisait aucun mouvement. Elle l'a emmené chez un pédiatre, ce dernier avait diagnostiqué un simple retard, il avait conseillé à la maman une prise en charge de kinesthésie thérapie. En disant : « c'est au centre de rééducation que j'avais constaté que ce n'était pas un simple retard seulement, mais il s'agissait d'une lésion cérébrale »<sup>6</sup>. Samira dévoile qu'il n'y avait aucun changement concernant la prise en charge, car cette prise en charge n'était pas sérieuse et efficace.

- **Le vécu psychologique de la mère avant et après le diagnostic**

Après la confirmation du diagnostic la maman était sous le choc, elle avait des troubles de sommeil, et même alimentaire, Samira déclare : « j'étais choquée, ça m'a attristée, j'ai vécu une période stressante, je ne dors pas, j'avais une perte d'appétit »<sup>7</sup>. D'après ses dires elle s'inquiète pour l'avenir de son fils, Samira ne se sépare presque jamais de son fils, elle est devenu hyper couveuse, elle fait de son mieux pour améliorer sa situation, elle a consacré tout son temps pour lui.

---

<sup>6</sup> G l centre i3elmegh beliem IMC nwich is3a kan le retard

<sup>7</sup> Aminightwachokightwajerheghtwaqelqeghemlihqleghougangharaoulachl'appetit

Concernant sa relation conjugale, elle est encore soudée, Samira a de bon contact avec son mari : « je n'ai pas de conflits avec mon mari ni avant ni après, juste je m'inquiète trop sur mon fils, des fois pour de simple raison je m'énerve, et ça dérange mon mari »<sup>8</sup>.

Ses relations avec sa famille, ses amis, son entourage sont devenu restreinte, car son seul souci et bien son fils, et par rapport à sa santé, elle est dégradée, car elle fournit beaucoup d'efforts pour son fils. Et prend toute la responsabilité de la prise en charge toute seule, elle déclare : « même si le centre de rééducation est loin, mais quand même je ne perds pas l'espoir, je continue à me battre pour le bien de mon fils ». <sup>9</sup>

- **L'impact de la pathologie sur la mère**

L'handicap de son fils n'a pas laissé Samira se lâcher, se désespérer au contraire, elle était forte et elle a combattu avec toute ses forces au contraire elle a accepté la pathologie de son fils. Elle renvoie tout au destin, elle déclare : « j'accepte tous ce qui me viens du bon dieu, mon seul souci si je décède, mon fils restera seul »<sup>10</sup>. Samira trouve des difficultés par rapport au déplacement, le centre de rééducation est loin, elle se déplace seule car son mari travail, il ne peut pas l'accompagner.

- **Le regard sur l'avenir**

Son seul souhait c'est de voir son fils dans un bon état, qu'il soit scolarisé, et marchera un jour, en déclarant : « Mon rêve c'est d'entendre le mot maman sort de sa bouche »<sup>11</sup>.

### ❖ **Résumé du cas Samira**

D'après l'analyse de données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, de Samira n'est pas vraiment touchée ou déstabilisée par la maladie de son fils. Juste ces relations familiales sont devenues restreintes. Samira à une qualité de vie positive, elle a accepté psychiquement la maladie de son enfant, elle ne sous-estime pas au contraire elle est optimiste, malgré l'atteinte de son fils. Samira ne garde pas le même lien avec autrui, les relations sont devenues restreintes sa santé s'est dégradée.

<sup>8</sup>Neki wahid dourgaziw neqim aken bien gougaranegh des fois kan tnérviggh mais bienl wahi

<sup>9</sup> La3thab ouyetwabsab adidji kan emi ghas le centre ni ibed

<sup>10</sup>Qeblegh ayen idiwsan s rebi sebhanou mais tagadegh mademdegh I menhou athidejehg, amek astetrou.

<sup>11</sup>Tmenighkanadeslegh g qemouchislhadrani mama

## Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)

Tableau N° 4

### Cas Samira

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDVGLOBALE
<b>QDV</b>	<b>85</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>70,83</b>	<b>70</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>72</b>	<b>80,97</b>
<b>MOS-SF36</b>	<b>70,61</b>	<b>52,92</b>	<b>70,83</b>	<b>56,93</b>	<b>52,15</b>	<b>78,77</b>	<b>65,78</b>	<b>70,38</b>	<b>64,30</b>

La qualité de vie globale est évaluée à 80,97, elle est un très élevée par rapport au score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, on a remarqué une estimation est très élevée dans les dimensions suivantes :

- ❖ Activité physique (PF) qui est de  $85 > 70,61$
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $100 > 70,83$
- ❖ Santé générale(GH) qui est de  $70,83 > 56,93$
- ❖ Vitalité(VT) qui est de  $70 > 52,15$
- ❖ Fonctionnement social (SF) qui de  $100 > 78,77$
- ❖ Limitation émotionnelle(RE) qui est  $100 > 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $72 > 70,38$

Et des estimations proches de celle du SF-36 Limitation physique (RP) qui est de  $50 \leq 52,92$

A partir de cette analyse nous avons conclu que Samira est touchée légèrement au niveau de sa santé physique (RP) qui est de 50 par rapport au score de questionnaire de la qualité de vie qui est de 52,92.

**❖ Résumé de l'échelle**

Le degré du score global de Samira montre que la maladie de son enfant n'a pas affecté la qualité de vie qui est de 80, 97 par rapport au score moyen référentiel du SF 36 qui est de 64,30.

**❖ Résumé du cas**

D'après l'analyse de données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, de Samira n'est pas vraiment touchée ou déstabilisée par la maladie de son fils, juste ces relations familiales sont devenues restreintes. Samira a une qualité de vie positive, elle a accepté psychiquement la maladie de son enfant, elle ne sous-estime pas au contraire elle est optimiste, malgré l'atteinte de son fils, Samira ne garde pas le même lien avec autrui, les relations sont devenues restreintes sa santé s'est dégradée.

Le degré du score global de Samira montre que la maladie de l'enfant n'a pas affecté la qualité de vie qui est de 80, 97 par rapport au score moyen référentiel du SF 36 qui est de 64,30.

## Présentation du cas Kamel 43 ans

Kamel est un homme âgé de 43 ans, ayant un niveau de 2 AS, Kamel travaille comme fonctionnaire, il est marié depuis 17 ans, père de 3 enfants, le 3eme enfant âgé de 11 ans ; est atteint d'une infirmité motrice cérébrale,

### Les données de l'entretien clinique

- **Information sur l'enfant et sa pathologie**

Après un mariage traditionnel consanguin avec une proche, Kamel a eu 3 enfants : deux filles et un garçon âgé de 11 ans, ce dernier atteint d'une infirmité cérébrale, à sa naissance a eu des complications, par manque d'oxygène et irrigation du cerveau. Par contre, durant la grossesse et même après sa naissance les médecins ne lui ont rien signalé.

Quelque mois après, Kamel a constaté que son fils présentait une anomalie, mais il ne savait pas de quoi s'agissait, il le prit chez un pédiatre, ce dernier lui confirme l'atteinte de son fils. Depuis ce jour Kamel a commencé à lui faire la rééducation dans un centre spécialisé. En déclarant « Juste après confirmation du diagnostic ; j'ai directement pris mon fils au centre pour améliorer son état, les résultats restent vains »<sup>1</sup>.

- **Le vécu psychologique de père avant et après le diagnostic**

Kamel ne s'attendait pas que son 3eme enfant soit porteur d'un handicap. L'arrivée de son fils malade lui a affecté la vie. Il était triste et déçu. C'était un changement radical, Kamel déclare : « Ma vie a basculé juste après l'arrivée de mon fils handicapé »<sup>2</sup>.

Concernant sa relation avec sa conjointe, depuis leur mariage à ce jour, il n'a jamais eu de problème, il est heureux avec elle. Kamel a de bonnes relations familiales même avec son entourage. Kamel est quelqu'un de sociable et compréhensif, mais la responsabilité qu'il doit assumer entre son travail et ses occupations familiales sont sa priorité. Il essaye toujours de gérer son temps. Sa santé reste équilibrée, Kamel à des difficultés pour subvenir aux besoins

---

<sup>1</sup> Mi iydina tbib beli emik d l'IMC ilaqas sport wighth direct gher le centre bach adistahla, mais oulach l résultat d win d win.

<sup>2</sup> G mi s3igh aqchichayi teneqlab feli theswi3th

de sa famille, en disant : « j'ai vendu mes biens, juste pour subvenir aux besoins de mon fils, son traitement coûte cher et moi je ferai tout pour mon fils »<sup>3</sup>.

- **L'impact de la pathologie sur le père**

La prise en charge qu'il a eu pour son fils au centre de rééducation n'a pas donné de fruits, alors il a arrêté. Il l'aide pour qu'il aille mieux et être autonome. Son fils est bien intégré dans son milieu familial ; il a de bons rapports avec ses parents et même avec sa fratrie. Il joue avec ses frères, il partage tout avec eux. Kamel déclare : « je prends mon fils en charge ; je lui fais des activités diverses, motricités, des massages et apprentissage...etc. . »<sup>4</sup>. Kamel savait très bien que son fils n'était pas comme les autres, c'est un IMC qui demande un soutien familial spécifique, c'est pour cela que son occupation première et son but principal est de soutenir son fils et le voir en bon état, en disant : « c'est vrai mon fils n'est pas totalement un enfant idéal comme les autres, mais je l'accepte tel qu'il est, je l'aide pour qu'il aille mieux, je ferai mon devoir en tant que papa »<sup>5</sup>. Un enfant IMC a besoin d'une prise en charge spécifique qui demande des moyens et du confort, mais ç'est pas donné à tout le monde, plusieurs parents souffrent de ces problèmes, c'est le cas de Kamel qui trouve des difficultés à se déplacer par absence de moyens de transport en vue d'assurer une meilleure prise en charge à son fils.

- **Le regard sur l'avenir**

Kamel se soucie vraiment pour l'avenir de son fils, il cherche toujours comment trouver de meilleures conditions pour le bien être en disant: « je pense beaucoup à l'avenir de mon fils, je suis prêt à me sacrifier juste pour lui assurer un bon avenir »<sup>6</sup>.Kamel veut voir son fils autonome et capable de s'approprier les notions basiques de la vie.

### ❖ **L'analyse de données de l'entretien**

Kamel, est un père responsable, il entretient de bonnes relations avec sa famille et même avec ses voisins, collègues de travail. Mais à l'arrivée de son fils, IMC sa vision de la vie a changé, surtout sur le plan physique et psychique. D'après l'analyse des données de

<sup>3</sup> Senzegh bezaf lahwayegh juste bach adistahla emi, adidji kan zmergh ad3alegh i mouzemregh.

<sup>4</sup> Khedemghas imi les exercices ynes ama d elharaka negh d l'apprentissage.

<sup>5</sup> Zrigh beli emi machi am wiyat mais qebleghth aken iyela ad3alegh l possibliynou bach adistahla ancheta ikel bla lemziyaynou d babas iligh.

<sup>6</sup> Tkhemimegh bezaf f l'avenir ynes bghigh ath3awnegh bach ouytkhousou gouma dekra

l'entretien, on note qu'il a une qualité de vie jugée négative. Ça se manifeste par le fait que son caractère et sa personnalité se sont fragilisés.

### Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)

#### Tableau N°5

#### Cas Kamel

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	90	25	77,5	75	60	62,5	33,33	56	59,91
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évalué à 59,91, elle est basse par rapport au score moyenne référentiel qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de  $90 > 70,61$ .
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $77,5 > 70,83$
- ❖ Santé générale (GH) qui est de  $75 > 56,93$
- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $60 > 52$

Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes :

- ❖ Limitation physique (RP) qu'est de  $25 < 52,92$
- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $62,5 < 78,77$
- ❖ Limitation dus à l'état psychique (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $56 < 70,38$

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette personne est touchée dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

#### Physique

- ❖ Limitation physique (RP) qui est de  $25 < 52,92$

## Psychique

- ❖ Limitation émotionnelle (RE) qui est de  $33,33 < 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $56 < 70,38$

## Social

- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $62,5 < 78,7$

### ❖ Résumé de l'échelle

D'après les résultats, nous avons constaté, que Kamel présente une qualité de vie jugée négative (59,91) par rapport à la moyenne référentielle (64,30), son état physique et psychique sont les plus touchés, cela se remarque dans ses limitation physique (RP), limitation psychique, qui sont baisses comparées à celle de l'échelle.

### ❖ Résumé du cas Kamel

Kamel, est un père responsable, il entretient de bonnes relations avec sa famille et même avec ses voisins, collègues de travail. Mais à l'arrivée de son fils, IMC sa vision de la vie a changé, surtout sur le plan physique et psychique. D'après l'analyse des données de l'entretien, on note qu'il a une qualité de vie jugée négative. Ça se manifeste par le fait que son caractère et sa personnalité sont fragilisés. Et par rapport aux résultats obtenus et comparés à la moyenne référentielle, nous avons constaté que son état physique et psychique sont les plus touchés, cela se remarque dans ses limitations physiques (RP), limitation psychique, qui sont baisses comparées à celle de l'échelle.

## Présentation du cas Saloua 35 ans

Saloua, est une femme âgée de 35 ans, la troisième d'une fratrie, mariée depuis 17 ans, mère de 3 enfants, deux filles et un garçon atteint d'une lésion cérébrale. Saloua a un niveau d'instruction de 3 AS, elle a fait une formation en informatique, mais elle n'a pas pu poursuivre son parcours à cause de son fils.

### Les données de l'entretien clinique

- **Information sur l'enfant et sa pathologie**

Après un an de mariage, Saloua a eu son premier enfant, c'était une fille, elle ne présentait aucune anomalie, elle s'occupait d'elle, tout était bien, même avec son mari il n'y avait aucun conflit, elle était heureuse, jusqu'à sa troisième grossesse, le jour de son accouchement, elle a failli mourir, elle a eu des complications, son accouchement était par forceps elle a souffert, en disant: « c'était horrible, traumatisant, j'ai vécu un accouchement très difficile, mon bébé est né avec des complications, il a étouffé lors de sa naissance »<sup>7</sup>.

A l'âge de 4 ans l'enfant a fait une convulsion où il a eu une épilepsie, c'est à partir de là que son état s'est aggravé, elle a pris son fils chez un spécialiste et ce dernier a confirmé l'atteinte de son fils. Saloua prit son fils au centre de rééducation pour une prise en charge où il a commencé son traitement, mais elle n'a pas continué. En effet, Saloua n'était pas satisfaite, car il n'a pas connu d'amélioration.

- **Le vécu psychologique de la maman**

Lors de l'annonce du diagnostic Saloua était choquée, elle ne s'attendait pas, elle était complètement perturbée en disant : « je n'ai jamais rencontré ce type de maladie, j'ai été sous le choc, je pleurais jour et nuit ; je ne dormais pas, je ne mangeais pas »<sup>8</sup>. Elle a réduit ses relations et sa responsabilité envers ses autres enfants, elle ne s'occupait que de son fils malade, d'ailleurs sa fille aînée lui dit : « tu t'occupes seulement de ton fils ; tu nous as abandonnés ». Saloua s'est sacrifiée pour l'état de santé de son fils, elle l'emmène au centre

---

<sup>7</sup> Amdinigh s3adagh tarwth am le cauchemar ourwegh s forceps ami ilouled s tawla yerna idaqas enefs.

<sup>8</sup> Ousinghara meme pas dachou d la maladie ayi, khel3egh, twarwigh, qlegh ouganghra, outetghara s3edagh ousan diberkanen.

de rééducation, dont elle n'est pas satisfaite. Elle a arrêté les soins et assure elle-même toute les activités à la maison, elle était tout le temps épuisée, même sa santé physique s'est dégradée.

Elle se culpabilise chaque fois qu'elle n'assure pas le programme. La vie de Saloua a beaucoup changée, elle se sent tout le temps fatiguée, épuisée, elle fournit beaucoup d'efforts pour son fils soit mieux, elle passait un petit moment avec sa famille, mais le reste du temps est réservé à son fils malade.

- **L'impact de la pathologie sur la maman**

L'enfant est bien intégré au sein de sa famille, sa fratrie, ses parents s'occupaient toujours de lui en particulier sa maman, elle le prend en charge, elle suit son programme scolaire, son apprentissage, l'enfant trouve des difficultés par rapport aux matières scientifiques surtout aux calculs et ça a beaucoup dérangé la maman par crainte de ne pouvoir arriver à continuer ses études ,en disant : « il a des difficultés par rapport aux maths, je m'inquiète il ne pourra pas continuer ses études »<sup>9</sup>, la maman trouve des difficultés car il n'y a pas une bonne prise en charge de son fils, il peut être mieux, mais le manque des centres, et des établissements spécialisés empêche les enfant IMC de s'améliorer et ceci affecte la vie quotidienne des parents surtout les mamans car elles sont plus sensibles et attachées à leurs enfants ,en déclarant : « l'état de mon fils n'est pas grave par rapport aux autres cas que j'ai vu, il peut être mieux, mais il n'y pas des moyens, ça me dépasse »<sup>10</sup>.

- **Le regard sur l'avenir**

Saloua espérait voir son fils en meilleur état, continuer ses études pour avoir un niveau, qui lui permet de vivre le plus normalement possible.

## **Résumé des données de l'entretien clinique**

D'après l'analyse du cas de Saloua, on a pu avoir une idée sur sa vie quotidienne, cette dernière passe tout son temps à s'occuper de sa famille et en particulier de son fils IMC, qui est pour elle une grande responsabilité, la maladie de son fils a affecté son état psychologique. La vie de Saloua a subi des changements et des dégradations. C'est à partir de ces données qu'on a constaté, que Saloua a une qualité de vie négative.

---

<sup>9</sup> Yes3a les difficultés g les mathes, dayen iyidjan qelqegh tagadegh adihbes g leqraya.

<sup>10</sup> Almegh beli elhala nemi machi grave par rapport gh wiyat mi izmer adili akhir mais ousend3ilnara tawil. Anechta itqeliqiyi.

## Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)

### Tableau N°6

#### Cas de Saloua

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	60	25	87,5	45,83	55	87,9	66,66	68	61,98
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 61,98 elle est très proche du score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de  $60 > 70,61$
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $87,5 > 70,83$
- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $87,9 > 78,77$

Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes

- ❖ Limitation physique qui est de  $25 < 52,92$
- ❖ Santé générale (GH) qui est de  $45,83 < 56,93$

Et enfin une estimation proche du SF-36 :

- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $55 \geq 52,15$ .
- ❖ Limitation émotionnelle (RE) qui est de  $66,66 \geq 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $68 \leq 70,38$

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que cette personne est touchée dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

## Physique

- ❖ Limitation physique qui est de  $25 > 52,92$
- ❖ Santé générale qui est de  $45,83 > 56,93$

### ❖ Résumé de l'échelle

Le degré du score global de Saloua montre que la maladie de son enfant a affecté sa qualité de vie, qui est de (61,98). Donc sa qualité de vie est jugée négative.

### ❖ Résumé du cas

D'après l'analyse du cas de Saloua on a pu avoir une idée sur sa vie quotidienne, cette dernière passe tout son temps à s'occuper de sa famille et en particulier de son fils, IMC qui est pour elle une grande responsabilité, la maladie de son fils a affecté son état psychologique. La vie de Saloua a subi des changements et dégradations. C'est à partir de ces données qu'on a constaté, que Saloua a une qualité de vie négative. Le degré du score global de Saloua montre que la maladie de son enfant a affecté sa qualité de vie, qui est de (61,98). Donc sa qualité de vie est jugée négative.

## Présentation du cas Nassim 36 ans

Nassim, est un homme âgé de 36 ans. Il travaille dans une usine. Il est fils unique, troisième d'une fratrie de 4 enfants, son niveau d'instruction est de 9 année fondamentale. Il est marié depuis 8 ans, père de 3 enfants, dont l'aînée âgé de 8 ans présente une lésion cérébrale.

### Les données de l'entretien

- **Les informations sur l'enfant et sa pathologie.**

Après un mariage par amour, Nassim et sa femme ont programmé de ne pas avoir d'enfants parce qu'ils voulaient profiter de leur vie et passer une période sans enfants car ils étaient jeunes.

Quelques jours plus tard Nassim est surpris par l'annonce de sa femme, elle lui apprend qu'elle était enceinte, en disant : « je ne m'attendais pas, pour moi un enfant c'est tout un projet, une grande responsabilité »<sup>1</sup>, il voulait profiter de sa jeunesse, neuf mois après sa femme a accouché, elle a eu une fille. Cette dernière a convulsé : elle a eu des complications, elle est hospitalisée. D'après les dires de Nassim ; les médecins ne lui ont rien signalé. Quelques mois plus tard ; Nassim a pris sa fille chez un médecin pour un contrôle est c'est à ce moment-là que le médecin lui annonce que sa fille est atteinte d'une lésion cérébrale. Ils l'ont orienté en urgence pour faire des séances de rééducation mais cela n'a donné aucun résultat. Les jours passent et la santé de leur fille se dégrade.

- **Le vécu psychologique du père avant et après le diagnostic**

L'annonce du diagnostic était un événement choquant pour Nassim, il n'avait pas accepté la confirmation du diagnostic. Il a pris sa fille chez un neurologue, mais le diagnostic était le même en déclarant : « la maladie de ma fille m'a frustré, j'étais sous le choc, d'ailleurs je ne connais même pas cette maladie ».<sup>2</sup> Nassim a vécu une période d'inquiétude, il ne sait pas si l'état de santé de sa fille va s'aggraver. L'état de santé de Nassim se dégrade, il a connu des insomnies, l'épuisement, la fatigue, il s'énervait sans raison, il est devenu irritable.

La relation de Nassim avec sa femme s'est fragilisée. Depuis l'arrivée de sa fille, ils se disputent pour des banalités. Concernant ses relations d'après ses dires, c'est un type sociable, il entretient de bonnes relations avec sa famille, ses collègues et même ses amis.

---

<sup>1</sup> Ou3ousghara ades3ough aqchich laboud d la responsabilité.

<sup>2</sup> Lahlak n yeli iqelqiyi mlihou3limghara meme pas sachou lahlak ayi.

- **L'impact de la pathologie sur le père**

Nassim n'a pas accepté la maladie de sa fille, il est touché surtout quand il voit ses deux autres enfants jouer, et sa fille demeure immobile dans sa chaise roulante. Nassim a rencontré des difficultés par rapport à la prise en charge de sa fille, en déclarant : « c'est vraiment difficile de prendre en charge un enfant IMC, ça demande beaucoup d'effort, financièrement et même physiquement »<sup>3</sup>. Nassim conçoit la différence de sa fille par rapport aux autres enfants mais il reste inerte face à la situation.

#### **Le regard sur l'avenir**

Le seul souhait de Nassim est que sa fille acquiert son autonomie, puisque cela est important pour elle.

### **Résumé de données de l'entretien**

La maladie de sa fille a beaucoup affecté la vie de Nassim, il a connu un changement radical, ce qui a influencé sa vie sociale, familiale, conjugale et financière. Il se sent incapable parce qu'il ne peut rien faire pour améliorer l'état de la santé de sa fille. D'après les données de l'entretien Nassim a une qualité de vie négative. Cette constatation est confirmée par les résultats de l'échelle.

### **Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)**

**Tableau N°7**

#### **Cas Nassim**

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	40	25	72,5	29,16	35	37,5	0	48	35,89
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65 ,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évaluée de 35,89 elle est très faible par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

<sup>3</sup> Iw3er elhal atse3out un handicapé, ilaq eldjehd wahid dasourdé.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très Faible dans les dimensions suivantes :

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de  $40 < 70,61$
- ❖ Limitation physique (RP) qui est de  $25 < 52,92$
- ❖ Santé général(GH) qui est de  $29,16 < 56,93$
- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $35 < 52,15$
- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $37,5 < 78,77$
- ❖ Limitation émotionnelle (RE) qui est de  $0 < 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $48 < 70,38$

Et enfin une estimation proche du SF-36 :

- ❖ Douleur physique qui est de  $72,5 \geq 70,83$

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que cette personne est touchée dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

### **Physique**

- ❖ Fonctionnement physique qui est de  $40 < 70,61$
- ❖ Santé générale (GH) qui est de  $29,16 < 56,93$
- ❖ Limitation physique (RP) qui est de  $25 < 52,92$

### **Psychique**

- ❖ Limitation émotionnelle (RE) qui est de  $0 < 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $48 < 70,38$

### **Social**

- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $37,5 < 78,77$
- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $35 < 52,15$

## **Le résumé de l'échelle**

D'après les résultats obtenus de l'échelle de qualité de vie S-F 36, nous avons constaté, que la qualité de vie de Nassim est jugée négative, Le score global de sa qualité de vie est de 35,89 comparé au score global référentiel qui est de 64,30. Son état psychologique et psychique sont les plus touchés, cela se marque dans ses limitations psychiques (RP), limitation psychique (RE), qui sont faible par rapport au score référentiel.

## **Résumé du cas**

La maladie de sa fille a beaucoup affecté la vie de Nassim, il a connu un changement radical, ce qui a influencé sur sa vie sociale, familiale, conjugale et financière, il se sent incapable parce qu'il ne peut rien faire pour améliorer l'état de santé de sa fille. D'après les données de l'entretien Nassim a une qualité de vie jugée négative. Confirmée par les résultats obtenus de l'échelle de qualité de vie S-F 36, nous avons constaté, que le score global de sa qualité de vie est inférieur (35,89) comparé au score global référentiel qui est de (64,30) .Son état psychologique et psychique sont les plus touchés, cela se marque dans ses limitations psychiques (RP), limitation psychique (RE), qui sont faibles par rapport au score référentiel.

## Présentation du cas Aida 29 ans

Aida, elle est une femme âgée de 29 ans, la deuxième d'une fratrie de 06 enfants, mariée depuis 08 ans, mère de 03 enfants, 2 filles et 1 garçon. Elle a un niveau d'instruction de 9 année fondamentale, elle est couturière.

### Les données de l'entretien clinique

- **L'état de santé de l'enfant malade**

Suite à une grossesse non désirée, Aida a eu sa première fille, durant la grossesse toute était normal. La gynécologue lui apprend qu'elle aura un gros bébé. Le moment de l'accouchement est arrivé, Aida a connu une souffrance fœtale, son nouveau née, sa fille a convulsé, elle a souffert.

Quand sa fille eut 3 mois, Aida remarque que sa fille n'effectue pas certains mouvements elle ne bougeait pas ses mains, ses pieds même ; elle n'arrivait pas à tenir sa posture. Elle était d'équilibrée. Aida a cru que était un simple retard, elle l'a prise au contrôle, après avoir consulté la fille le médecin lui annonce que sa fille est une IMC.

- **Le vécu psychologique de la mère avant et après le diagnostic**

Depuis le jour de la confirmation du diagnostic ; la vie de Aida a basculé, elle était choquée, elle souffrait d'insomnie, perte d'appétit, en déclarant : « c'est la période la plus effrayante que j'ai connue, je ne dormais pas, j'ai perdu le goût à la vie »<sup>4</sup>. L'état de santé de Aida s'est dégradé, elle se sent souvent fatiguée, épuisée. Aida n'a pas gardé les même rapports avec son mari depuis l'arrivée de sa fille IMC.

Concernant ses relations avec son conjoint, celles-ci ont connu un changement depuis l'arrivée de sa fille (IMC) : ils se disputent souvent, d'après ses dires ; il n'y pas plus d'intimité entre eux. Elle prend en charge sa fille, elle accomplit ses tâches ménagères, elle ne trouve pas le temps ni pour son mari, ni pour elle, elle n'entretient pas les même relations familiales, en disant : « je n'ai même pas le temps de rendre visite à mes parents »<sup>5</sup>.

- **L'impact de la pathologie sur la mère**

---

<sup>4</sup> Tousayid tou3er emlih miydenan iemi IMC, qlegh ouganhara soukhemem, zaregh dounith a taberant.

<sup>5</sup> Ous3ighara meme pas lweqeth adrouhegh ghimawlaniw.

Jusqu'à maintenant Aida n'arrive pas à accepter la maladie de sa fille, elle est peinée par le fait de voir sa fille allongée sur la chaise roulante, elle ne parle pas, mais elle a pu s'adapter à la situation de sa fille. Aida a rencontré énormément d'obstacles, non seulement elle s'occupe de sa fille mais aussi elle l'a prise au centre de rééducation qui se trouve loin ; elle se déplace difficilement ; en rentrant elle lui fait ses exercices physiques, Aida a du mal à gérer la situation de sa fille.

- **Le regard sur l'avenir**

Aida souhaite l'amélioration de l'état de santé de sa fille parce que depuis sa naissance jusqu'à maintenant il n'y a aucun changement par rapport à sa motricité.

## Résumé de données de l'entretien

Depuis le jour de la confirmation du diagnostic la vie de Aida a connu un bouleversement. Sa vie quotidienne, familiale, conjugale, et sociale sont affectées, la surcharge familiale surtout vis-à-vis de sa fille IMC l'ont débordé, tout ça indique que Aida a une qualité de vie négative, d'après ses dires Aida est condamnée, elle n'a pas gardé le même lien familial, elle passe tous son temps à s'occuper de sa fille.

## Analyse du questionnaire généraliste de la qualité de vie (SF-36)

### Tableau N°8

#### Cas Aida

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	45	50	20	4,16	20	12,5	0	40	23,95
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évaluée de 23,95 elle est très faible par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très Faible dans les dimensions suivantes :

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de  $45 < 70,61$
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $20 < 70,83$
- ❖ Santé général (GH) qui est de  $4,16 < 56,93$
- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $20 < 52,15$
- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $12,5 < 78,77$
- ❖ Limitation émotionnelle(RE) qui est de  $0 < 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $40 < 70,38$

Et enfin une estimation proche du SF-36 :

- ❖ Limitation physique (RP) qui est de  $50 < 52,92+$

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que cette personne est touchée dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

### Physique

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de  $45 < 70,61$
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $20 < 70,83$
- ❖ Santé générale (GH) qui est de  $4,16 < 56,93$

### Psychique

- ❖ Limitation émotionnelle (RE) qui est de  $0 < 65,78$
- ❖ Santé psychique(MH) qui est de  $40 < 70,38$

### Social

- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $12,5 < 78,77$
- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $20 < 52,15$

### Résumé de l'échelle

D'après les résultats obtenus de l'échelle SF-36 nous avons constaté que Aida a une qualité de vie négative avec un score globale (23 ,95), cela indique que Aida est touchée sur les différentes dimensions ; fonctionnement physique (PF) qui est de 45, vitalité (VT) qui est de 20, limitation émotionnelle (RE) qui est de 0.

### **Résumé du cas**

Depuis le jour de la confirmation du diagnostic ; la vie de Aida a connu un bouleversement. Sa vie quotidienne, familiale, conjugale, et sociale sont affectées, la surcharge familial, surtout vis-à vis de sa fille IMC l'ont épuisé, tout ça indique que Aida a une qualité de vie négative, d'après ses dires Aida est condamnée, elle n'a pas gardé le même lien familial, elle passe tous son temps à s'occuper de sa fille. D'après les résultats obtenus de l'échelle SF-36 nous avons constaté que Aida a une qualité de vie jugée négative avec un score globale (23 ,95), cela indique que Aida est touchée sur les différentes dimensions ; fonctionnement physique (PF) qui est de 45, vitalité (VT) qui est de 20, limitation émotionnelle (RE) qui est de 0.

## Présentation du cas Djamel 53 ans

Djamel, est un homme âgé de 53 ans, 2eme d'une fratrie de 3 enfants, marié depuis 19 ans, père de 3 enfants. Il a un niveau d'instruction 2 AS, ouvrier au sein d'une entreprise. Globalement, sa santé reste équilibrée.

### Les données de l'entretien clinique

- **Information sur l'enfant et sa pathologie**

Djamel, est père de 3 garçons dont le 3 eme âgé de 11 ans est atteint d'une infirmité motrice cérébrale, cet enfant est né prématuré, où il a été hospitalisé, puisqu'il était en souffrance. Il a été pris en charge par des spécialistes en pédiatrie d'âge précoce ; où son cas s'est amélioré. Il a connu un grand changement, cet enfant est même scolarisé. L'enfant ne peut pas se tenir debout : il se déplace par chaise roulante.

- **Le vécu psychologique du père avant et après le diagnostic de son enfant**

La réaction de Djamel au moment de l'annonce du diagnostic de son fils était comme celle de tout autre parent. Il est touché ; ça l'a surpris, mais quelque temps après ; il a pu accepter psychologiquement l'atteinte de son fils IMC, en disant : « au début j'étais choqué, ça m'a bousculé mais après j'ai accepté sa maladie »<sup>1</sup>. L'état de santé de son fils s'est amélioré grâce une bonne prise en charge assurée par la kinésithérapie et le soutien de sa famille. Djamel a bien pris soin de son fils. Concernant la santé du père ; elle reste équilibrée. Dans sa vie quotidienne, Djamel entretient de bonnes relations avec son entourage familial, amical et même professionnel. Djamel est bien intégré dans son milieu social avec son enfant IMC.

- **L'impact de la pathologie sur le père**

L'entourage familial est favorable, a aidé l'enfant à s'améliorer, il a de bon rapport avec ses frères, ils l'ont pris en charge parce que d'abord est malade ensuite il est gâté. Djamel se comporte avec son fils comme s'il était ordinaire. Il ne fait pas de différence entre lui et ses autres frères, il s'occupe de lui, il lui fait tout le nécessaire ; par rapport à ses apprentissages, ses activités physiques, il le prend pour se distraire. La seule difficulté qui embarrasse le père est l'absence d'un moyen de transport. En outre, les autres difficultés résident au centre de rééducation qui dont le personnel est parfois indisponibles.

---

<sup>1</sup> Mi ydenan khel3egh mlih, mais chwiya chwiya qeblegh lahlakis.

- **Le regard sur l'avenir**

Djamel espère un jour voir son fils marcher et réussi dans sa vie.

- ❖ **Résumé des données l'entretien clinique**

D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne de Djamel n'est pas affectée malgré l'handicap de son fils, il a pu accepter le fait que son fils soit différent, Djamel est bien intégré dans son milieu social, familial et amical. D'après tout ce qui est cité ci-dessus. On note que Djamel a une qualité de vie positive.

### Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)

#### Tableau N°9

#### Cas Djamel

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	80	88	83,5	45,83	70	77	100	70	76,79
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 76,79 elle est supérieur par rapport au score globale référentiel qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de 80 > 70,61.
- ❖ Limitation physique (RP) qui est de 88 > 52,92
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de 83,5 > 70,83
- ❖ Vitalité (VT) qui est de 70 > 52,15
- ❖ Limitation émotionnelle(RE) qui est de 100 > 65,78

Par contre des estimations basses dans les dimensions suivantes :

- ❖ Santé générale(GH) qu'est de 45,83 < 56,93

Et enfin une estimation proche du SF-36 :

- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $77 \geq 78,77$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $70 \geq 70,38$

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette personne est légèrement touchée au niveau de la qualité du physique ;

### Physique

- ❖ Santé générale (GH) qui est de  $45,83 < 56,93$

### Résumé de l'échelle

D'après les résultats obtenus de l'échelle, Djamel présente une qualité de vie jugée positive (76,79) par rapport à la moyenne référentielle (64,30) cela se remarque dans les dimensions suivantes : Fonctionnement physiques (PF), Fonctionnement social (SF), Limitation émotionnelle (RE),

### Résumé du cas

D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, de Djamel n'est pas affectée malgré l'handicap de son fils, il a pu accepter le fait que son fils soit différent, Djamel est bien intégré dans son milieu social, familial et amical. D'après tout ça, on note que Djamel a une qualité de vie positive. L'analyse des résultats de l'échelle montre que Djamel présente une qualité de vie jugée positive (76,79) par rapport à la moyenne référentielle (64,30) cela se remarque dans les dimensions suivantes : Fonctionnement physiques (PF), Fonctionnement social (SF), Limitation émotionnelle (RE).

## Présentation du Cas Khalida 43 ans

Khalida, est une femme âgée de 43 ans, la dernière d'une fratrie de 4 enfants, mariée depuis 19 ans. Mère de 3 enfants. Elle a un niveau d'instruction de 3 AS, Khalida est une femme au foyer.

### Les données de l'entretien clinique

- **Information sur l'enfant et sa pathologie**

Khalida a un garçon âgé de 11 ans atteint d'une lésion cérébrale, il a eu des complications lors de sa naissance car il est né prématuré au huitième mois. En disant : « mon fils a beaucoup souffert lors de sa naissance, il est né prématuré et c'est la cause de son atteinte »<sup>2</sup>. L'avantage qu'a eu l'enfant est que ses parents l'ont placé dans un centre de rééducation à un âge précoce, c'est pour ça qu'il s'est amélioré.

- **Le vécu psychologique de la maman avant et après le diagnostic de son enfant**

Khalida se culpabilise et se renvoie la cause de l'atteinte de son enfant qu'en disant : « je me souviens très bien, ce jour-là j'ai fais un effort physique, c'est pour ça mon fils est né prématuré, c'est moi la fautive »<sup>3</sup>. La réaction de Khalida au moment de l'annonce du diagnostic de son enfant était horrible, elle était touchée, elle a vécu une période difficile ; elle a souffert, elle a perdu le goût de la vie, elle a eu des insomnies. En déclarant : « je n'ai pas pu accepter, ça m'a choqué j'ai perdu tout le goût »<sup>4</sup>. La maladie de son fils a pris tout son temps, elle s'occupait de lui, elle ne trouvait pas du temps pour elle, elle a tout abandonné. En disant : « j'étais coquette, une bonne vivante et là tout a changé »<sup>5</sup>. Khalida a connu une dégradation énorme par rapport à sa santé physique et même psychique, elle fournit beaucoup d'effort, elle se sent épuisée. Ses relations sociales sont devenues restreintes, elle ne trouvait pas le temps pour rendre visite à ses propres parents.

- **L'impact de la pathologie sur la mère**

L'enfant est bien intégré, entouré au sein de sa famille, il a de bon rapport avec sa fratrie, Khalida s'occupe de son fils, elle lui fait ses activités physiques et son programme scolaire. Le quotidien de Khalida tourne au tour de son fils, Khalida sait que son fils n'est pas

---

<sup>2</sup> Emi issoufri mlih yerna ilouled g seb3a, tayi d seba n lahlakis.

<sup>3</sup> Chfigh f waseni midiloul na3tabegh mlih f wanchta idouloul ouqbel lweth, d nek id sebas.

<sup>4</sup>.Ouqbilghara lahlakis, dayen qlagh ouythouqi3ara lma3na g dounith a

<sup>5</sup> Eligh lethagh g l3amriw, thibigh adqa3degh imaniw mais toura koulech inbedal

normal, n'est pas comme les autres, car il dépend toujours de sa mère, de ce fait ; elle fait de son mieux pour améliorer son état. « Je sais bien que mon fils n'est pas comme les autres mais je veux juste qu'il s'améliore, qu'il devient un être indépendant »<sup>6</sup>. Khalida trouve des difficultés par rapport au moyens de transport, la gestion du temps, elle n'arrive pas à répartir son temps entre son conjoint, ses deux autres enfants et son fils malade.

- **Le regard sur l'avenir**

Khalida espère un jour son fils se tenir debout, et acquérir son autonomie.

### Les données de l'entretien

Khalida n'a pas accepté psychologiquement l'handicap de son fils, elle trouve des difficultés par rapport à sa prise en charge, elle se sent souvent épuisée, elle n'a pas de relation avec autrui, elle a perdu le goût à la vie, ce qui indique que Khalida a une qualité de vie négative.

### Analyse de l'échelle de la qualité de vie (SF-36)

**Tableau N°10**

#### Cas Khalida

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV Globale
QDV	50	50	52	47,5	35	20,5	50	48	44,12
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,80	64,30

La qualité de vie globale de Khalida est évaluée à 44,12, elle est basse par rapport au score global référentiel qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation basse dans les dimensions suivantes :

- ❖ Fonctionnement physique (PF) qui est de  $50 < 70,61$ .
- ❖ Douleur physique (BP) qui est de  $52 < 70,83$

<sup>6</sup> 3almegh beli emi machi am wiyat mais bghigh kan adistahla waditkel fimanis.

- ❖ Vitalité (VT) qui est de  $35 < 52,15$
- ❖ Fonctionnement sociale (SF) qui est de  $20,5 < 78,77$
- ❖ Limitation émotionnelle(RE) qui est de  $50 < 65,78$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $48 < 70,80$

Et enfin une estimation proche du SF-36 :

- ❖ Limitation physique (RP) qui est de  $50 \geq 52,92$
- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $70 \geq 70,38$

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette personne est touchée aux niveaux :

### Physique

- ❖ Fonctionnement physique qui est de  $50 < 70,61$
- ❖ Douleur physique qui est de  $52 < 70,83$

### Psychique

- ❖ Santé psychique (MH) qui est de  $48 < 70,80$

### Social

- ❖ Fonctionnement social (SF) qui est de  $20,5 < 78,77$

### Résumé de l'échelle

Le degré du score global de Khalida montre que la maladie de son fils a affecté sa qualité de vie, qui est jugée négative elle est de 44,12 par rapport au score moyen référentiel de l'échelle 64,30 cela se remarque dans les dimensions suivantes Fonctionnement physique(PF), Santé psychique (MH).Fonctionnement sociale (SF).

### Résumé du cas

Khalida n'a pas accepté psychologiquement l'handicap de son fils, elle trouve des difficultés par rapport à sa prise en charge, elle se sent souvent épuisée, elle n'a de relation avec autrui, elle a perdu le goût à la vie, ce qui indique que khalida a une qualité de vie négative. Le degré du score globale de Khalida montre que la maladie de son fils a affecté sa qualité de vie qui est jugée négative : elle est de 44,12 par rapport au score moyen référentiel de l'échelle 64,30

cela se remarque dans les dimensions suivantes Fonctionnement physique(PF), Santé psychique (MH).Fonctionnement sociale (SF).

# *Chapitre VI*

## *Discussion des*

## *Hypothèses*

## Discussion des hypothèses

On reprend dans ce chapitre, nos hypothèses pour pouvoir les discuter, selon les résultats obtenus dans la partie pratique et les données de la théorie cognitivo-comportementale et systémique.

### ❖ La première hypothèse

- **La dynamique familiale se diffère d'un couple à un autre. Il y a ceux qui présentent une qualité de vie positive, ils arrivent à s'adapter à la pathologie de leur enfant et le considèrent comme un enfant ordinaire. Les parents s'intègrent dans le milieu familial, amical et social avec leur enfant IMC. En outre, malgré l'atteinte de leur enfant ils n'ont pas quitté leur travail. Aussi, on souligne que les parents gardent leur état de santé mentale et physique équilibrés, malgré l'atteinte de leur enfant IMC, et le couple devient plus soudé.**

**La QDV (+) par l'échelle se manifeste par un bien-être physique et psychique, les bonnes relations soit familiales, sociales et professionnelles, performance au travail, sensation de bonheur.**

Effectivement la première hypothèse est confirmée dont les parents ayant un enfant IMC investigués, ne réjouissent pas tous de la même qualité de vie. Quelques parents sont dotés d'une qualité de vie positive, par contre d'autres sont dotés d'une qualité de vie négative. Toutefois, on a obtenu les résultats suivants : un couple de parent ; Halim et Samira ont une bonne qualité de vie dotés d'un bon score dans le questionnaire généraliste SF-36, deux parents ; Nassim et Aida, Kamel et Saloua ont une mauvaise qualité de vie ayant de mauvais score dans le questionnaire généraliste SF-36, qui sont comme suit :

### **Les parents Halim et Samira dotés d'une qualité de vie positive**

**Cas Halim :** D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, familiale et professionnelle, de Halim n'est pas vraiment touchée ou déstabilisée par la maladie de son enfant. Halim a une qualité de vie positive, il a accepté psychologiquement la maladie de son fils, il garde toujours son intégration avec son entourage. Malgré l'atteinte de son fils Halim reste optimiste et courageux, sa santé physique reste globalement équilibrée.

On analysant l'échelle Halim a une qualité de vie positive (83,06). Elle est jugée élevée par rapport au score référentiel (64,30).

**Cas Samira :** D'après l'analyse de données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, familiale, de Samira n'est pas vraiment touchée ou déstabilisée par la maladie de son fils. Samira a une qualité de vie positive, elle a accepté psychiquement la maladie de son enfant, elle ne sous-estime pas au contraire elle est optimiste, malgré l'atteinte de son fils, Samira ne garde pas le même lien avec autrui, les relations sont devenues restreintes sa santé s'est dégradée.

Le degré du score global de Samira montre que la maladie de l'enfant n'a pas affecté la qualité de vie qui est de 80,97 par rapport au score moyen référentiel du SF 36 qui est de 64,30.

Ces résultats sont confirmés par les travaux de Achachera en 2014 dont la présence d'un enfant handicapé au sein de la famille a un impact sur la qualité de vie des parents. Mais ce dernier peut varier d'une famille à l'autre à cause des caractéristiques des enfants, des parents et des prises en charge perçues comme des facteurs contribuant le plus à la détérioration ou l'amélioration de la qualité de vie des parents. (Achachera, 2014, p.36).

**- Il y a des parents qui présentent une qualité de vie négative, l'arrivée d'un enfant (IMC) bouleverse la vie quotidienne des parents, ils n'acceptent pas la maladie de leur enfant, ce qui affecte la dynamique familiale, la vie en couple devient un calvaire ; des disputes, querelles, .... Ce qui engendre la présence de souffrance physique et psychique ; perte de goût de vie, pas d'activités ni de loisir, peu de relation avec les autres, mal intégré dans le milieu familial, amical et social avec leur enfant IMC.**

**La QDV(-), des parents par l'échelle est souvent détériorée suite à la maladie de leur enfant, elle s'exprime par : souffrance physique et psychique, perte de goût à la vie, abandon de loisirs, disputes, perte des relations avec les autres...etc.**

**Les parents Nassim et Aida dotés d'une qualité de vie négative**

**Cas Nassim :** La maladie de sa fille a beaucoup affecté la vie de Nassim, il a connu un changement radical, ce qui a influencé sur sa vie sociale, familiale, conjugale et financière, il se sent incapable parce qu'il ne peut rien faire pour améliorer l'état de santé de sa fille. D'après les données de l'entretien Nassim a une qualité de vie jugée négative. Confirmée par les résultats obtenus de l'échelle de qualité de vie S-F 36, nous avons constaté, que le score global de sa qualité de vie est inférieur (35,89) comparé au score global référentiel qui est de (64,30)

.Son état psychologique et psychique sont les plus touchés, cela se marque dans ses limitations psychiques (RP), limitation psychique (RE), qui sont faibles par rapport au score référentiel.

**Cas Aida :** Depuis le jour de la confirmation du diagnostic ; la vie de Aida a connu un bouleversement. Sa vie quotidienne, familiale, conjugale, et sociale sont affectées, la surcharge familial, surtout vis-à vis de sa fille IMC l'ont épuisé, tout ça indique que Aida a une qualité de vie négative, d'après ses dires Aida est condamnée, elle n'a pas gardé le même lien familial, elle passe tous son temps à s'occuper de sa fille. D'après les résultats obtenus de l'échelle SF-36 nous avons constaté que Aida a une qualité de vie jugée négative avec un score globale (23 ,95), cela indique que Aida est touchée sur les différentes dimensions ; fonctionnement physique (PF) qui est de 45, vitalité (VT) qui est de 20, limitation émotionnelle (RE) qui est de 0.

### **Les parents Kamel et Saloua dotés d'une qualité de vie négative**

**Cas Kamel :** Kamel, est un père responsable, il entretient de bonnes relations avec sa famille et même avec ses voisins, collègues de travail. Mais à l'arrivée de son fils, IMC sa vision de la vie a changé, surtout sur le plan physique et psychique. D'après l'analyse des données de l'entretien, on note qu'il a une qualité de vie jugée négative. Ça se manifeste par le fait que son caractère et sa personnalité sont fragilisés. Et par rapport aux résultats obtenus et comparés à la moyenne référentielle, nous avons constaté que son état physique et psychique sont les plus touchés, cela se remarque dans ses limitations physiques (RP), limitation psychique, qui sont basses comparées à celle de l'échelle.

**Cas Saloua :** D'après l'analyse du cas de Saloua on a pu avoir une idée sur sa vie quotidienne, cette dernière passe tout son temps à s'occuper de sa famille et en particulier de son fils, IMC qui est pour elle une grande responsabilité, la maladie de son fils a affecté son état psychologique. La vie de Saloua a subi des changements et dégradations. C'est à partir de ces données qu'on a constaté, que Saloua a une qualité de vie négative. Le degré du score global de Saloua montre que la maladie de son enfant a affecté sa qualité de vie, qui est de (61,98). Donc sa qualité de vie est jugée négative.

Ces résultats sont confirmés par l'étude réalisée en 2012, en France sur le Retentissement de l'handicap de l'enfant sur la vie familiale, on décrit l'expérience vécue par ces parents et les difficultés quotidiennes et émotionnelles rencontrées de la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge adulte, puisque c'est l'incapacité de l'enfant à acquérir son autonomie qui rendent la tâche des parents difficile, ils n'arrivent pas à s'occuper de son hygiènes, de sa scolarisation...etc., de

plus la prise des rendez-vous médicaux s'ajoutent à un planning déjà bien rempli. (Achachera, 2014, p.36).

### ❖ La deuxième hypothèse

Les deux parents peuvent avoir une qualité de vie positive ou négative. Par contre on peut trouver dans le même couple chaque partenaire est doté d'une qualité de vie différente de l'autre. Les caractéristiques de cette qualité qu'elle soit positive ou négative sont déjà citées dans les hypothèses évoquées ci-dessus.

#### **Les parents Djamel et Khalida dotés d'une qualité de vie divergente**

**Cas Djamel :** D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la vie quotidienne, de Djamel n'est pas affectée malgré l'handicap de son fils, il a pu accepter le fait que son fils soit différent, Djamel est bien intégré dans son milieu social, familial et amical. D'après tout ça, on note que Djamel a une qualité de vie positive. L'analyse des résultats de l'échelle montre que Djamel présente une qualité de vie jugée positive (76,79) par rapport à la moyenne référentielle (64,30) cela se remarque dans les dimensions suivantes : Fonctionnement physiques (PF), Fonctionnement social (SF), Limitation émotionnelle (RE).

**Cas Khalida :** Khalida n'a pas accepté psychiquement l'handicap de son fils, elle trouve des difficultés par rapport à sa prise en charge, elle se sent souvent épuisée, elle n'a de relation avec autrui, elle a perdu le goût à la vie, ce qui indique que khalida a une qualité de vie négative. Le degré du score globale de Khalida montre que la maladie de son fils a affecté sa qualité de vie qui est jugée négative : elle est de 44,12 par rapport au score moyen référentiel de l'échelle 64,30 cela se remarque dans les dimensions suivantes Fonctionnement physique(PF), Santé psychique (MH).Fonctionnement sociale (SF).

Effectivement, nos quatre couples ont confirmé nos hypothèses concernant la qualité de vie chez les parents ayant un enfant IMC. Il reste à souligner que nos hypothèses sont réfutables et non absolues, car les résultats obtenus de notre population d'étude qui est restreinte, ne représentent pas la population mère de tous les enfants IMC.

La psychologie clinique s'intéressait depuis toujours à l'homme, divers obstacles et problèmes peuvent affecter la vie d'un être humain, ce dernier est toujours face à des épreuves, qui touchent à l'harmonie de sa vie quotidienne.

La naissance d'un enfant porteur d'un handicap au sein d'une famille est l'une de ces épreuves, qui provoque un certain déséquilibre, un changement dans la dynamique familiale.

Avoir un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale, est l'exemple d'une atteinte, qui rend la qualité de vie des parents difficile. Les parents peuvent contribuer à l'adaptation à la situation de leur enfant et lui rassurer un excellent équilibre face à sa souffrance psychique et physique.

La qualité de vie est un concept très vaste qui peut être défini de nombreuses façons, et pourrait comprendre aussi bien les niveaux de relation, que les habitudes de vie, les styles de vie, les index de santé, etc. Il est produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs psychologiques, liés à la santé sociale, environnementale, économique et politique.

Si l'on cible un domaine spécifique, par exemple la qualité de vie après implantation d'un défibrillateur cardiaque, les conclusions des études peuvent sembler contradictoires, certains auteurs concluant que la qualité de vie est nettement améliorée, d'autres auteurs estimant qu'elle est peu améliorée.

Lorsque les études sont amenées par des médecins, la qualité de vie recouvre principalement des signes d'amélioration. Mais lorsque l'équipe de recherche comprend des psychiatres ou des psychologues, la qualité de vie recouvre sur les aspects psychologiques. Pour la majorité des auteurs, la qualité de vie ne se réduit pas à des ressources objectives (conditions de vie, état de santé ...), elle doit inclure le fait que ces ressources sont vécues par les individus comme plus au moins satisfaisantes (selon leurs besoins, désirs et aspiration...)

A travers l'analyse du concept de qualité de vie, nous avons constaté que la QDV est un concept intégrant de manière complexe plusieurs dimensions. Elle concerne la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence. La qualité de vie restera toujours l'expérience subjective que la personne a de sa propre vie. Aussi à partir de nos résultats on a souligné que parfois la qualité de vie est différente chez les partenaires du même couple, c'est-à-dire un qui a une qualité de vie positive et l'autre est doté d'une qualité de vie négative.

Notre étude est réalisée au sein de l'association des handicapés de Bejaia. Qui nous a permis de constater l'impact des enfants IMC sur la qualité de vie de leurs parents. A partir d'une étude clinique sur quatre couples où on a utilisés les techniques suivantes : l'entretien clinique et l'échelle SF-36 de la qualité de vie pour les parents afin de mesurer leur qualité de vie. On a pu constatés, qu'il existe des parents qui ont une qualité de vie positive, qui se manifeste par l'acceptation psychique, et l'intégration sociale malgré l'atteinte de leur enfant et ceux qui ont une qualité de vie négative, qui se présente par des sensations de malaise, dégradation au niveau de leur santé physique et psychique, peu de relations et perte de gout de la vie.

En fin nous souhaitons que ce modeste travail puisse ouvrir des perspectives pour d'autres recherches qui traitent le thème de la qualité de vie des parents ayant un enfant IMC. Ce qui nous a incité à poser les questions ci-dessous :

- Quelle est la relation entre l'enfant IMC et sa fratrie ?
- Quel aspect de la qualité de vie est plus touché par cette maladie ?

## **Bibliographie**

- 1.** Audrey, G. (2012). Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale (Thèse de doctorat, université Grenoble, France).
- 2.** Achachera, A. (2014). Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : Validation d'un instrument. (Montpellier, psychologie, France).
- 3.** Amadou, Dj. (2006). Etude épidémiologique-clinique de l'infirmité motrice cérébrale (IMC) de 0\_14 ans (Médecine de pharmacologie et d'oto-somatologie, Mali).
- 4.** Association Paralysé France, (2011). *IMC : guide pratique*. France : Association des paralysés.
- 5.** Bertrand, E. (2016). La paralysie cérébrale des enfants nés prématurés. (Faculté de Médecine, Rouen).
- 6.** Bénony, H., Chahraoui, Kh. (1999). *L'entretien clinique*. Paris, France : Dunod.
- 7.** Braillon, G. (1980). *Le système nerveux central*. Paris, France ; Doin Editeurs.
- 8.** Bouchloukh, M. (2008). Rééducation fonctionnelle et prise en charge psychologique des enfants handicapés moteurs. (Thèse de doctorat d'état en psychologie clinique, Université Mantouri, Constantine).
- 9.** Corten, Ph. (1998). Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne. *L'information Psychiatrique*, 74(9), 922-932.
- 10.** Chahraoui, Kh., Bénony, H. (2003). *Méthode, évaluation et recherche en psychologie*. Paris : Edition Dunod.
- 11.** Fischer, G. -N. (2002). *Traité de psychologie de la santé*. Paris, France : Dunod.
- 12.** Guidetti, M., Tourrette, C. (2014). *Handicap et développement psychologique de l'enfant*. (3eme Edition). Paris, France : Arman de colin.
- 13.** Kremer, J., Léderlé, E. et Maeder, Ch. (2006). *Intervention dans le trouble neurologique lié au handicap, soins palliatifs*. Belgique : l'édition Lavoisier.

14. Leroy-Melberbe, V. (2002). *Déficiences motrices et situation de handicap*. Edition. France : ApF d'orsay.
15. Leplège, A., Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers* (ARSI) 2007/1 (N° 88). DOI : 10.3917/rsi.088.0018.
16. Marilou, B-S., Boujut, E. (2002). *Psychologie de la santé, modèles, concepts et méthodes* (1<sup>er</sup> édition). Paris, France : Dunod.
17. Marilou, B-S. (2002). *Psychologie de la santé, modèles, concept et méthodes*. Paris, France : Dunod.
18. Métayer, M. (1999). *Rééducation cérébrale-motrice de jeune enfant : éducation thérapeutique*. Paris : Masson.
19. Mercier, M. et Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? Repéré à [http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM\\_2005\\_14\\_418.pdf?sequence=1](http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1).
20. Navarro, O. (2016). Qualité de vie et environnement. Repéré à <http://www.terredessciences.fr/agenda/evenement/qualite-de-vie-et-environnement/>.
21. Olivier, G (2004). Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens grave (Docteur, Université Henri Poincaré, Nancy).
22. Organisation Mondiale de la Santé. (2011). Rapport mondial sur l'handicapé. Repéré à <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=2&codcol=15&codcch=809>.
23. Scelles, R. (2006). Devenir parents d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant de de société, *information sociale*, 4 (132), 82-90.
24. <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>.



## **Annexe A**

### **Informations concernant les parents**

Achehal guel amrenwen ?

Hekooudyid f tewachoultenwen ?

Dachouth akhedimenwen ?

Achehal nwarach idessim ?

Anda ithethem s'tghory ?

### **Axe1 : Information sur l'enfant et sa pathologie**

Dakchiche nigh takchiche iwnehelken,, dachehal dilamris ?

Dachou deseba wanechtheny ?

Achehal toura gumi idighli gu lehlak ?

Issad atan mi idiloul ?

Mayla emik deug center iytili ?

Amek el halis zdakhel n center ?

Amek d waywak igula dinna ?

Yethrad kera nouvedel ?

### **Axe2 : Le vécu psychologique des parents avant et après le diagnostic de leur enfant**

Tezmrem aydinim amek iwentethra mi iwendenan mithwen ( ilithwen) issa atan ?

Dachou lehla iwnedithren miwnedenan f lehlakis ?

Zath ouakim nmithwen ( ilithwen), yelad hed ikounitiwinen ?

Ichathawend el wekth aken atelt'him dmithwen( ilithwen) iyhelken ?

Amek el hala n tzmerthenwen ak del hala ntmiichtenwen akvel, d mebad lehlak nmithwen (yelithwen) ?

### **Axe 3 L'impact de la pathologie sur les parents**

Amek el hala nmithwen (yelithwen) gu kham yithwen ak d waythmas ?

Amek ithetdawimth ? Comment vous le prenez en charge ?

Amek ithtaichem zath lihalayini n likhssass n mithwen ( yelithwen) ?

Amek ithetaichem lehala n mithwen yemkhalafen ar wiyath ?

Dachou diawiken ithsaim koulayass ?

### **Axe 4 : Le regard sur l'avenir**

Dachou ithsaramem imithwen ( yelithwen) ?

Amek ithzarem tamaicht n mithwen ( yelithwn) siya rezath ?

## Annexe B

### QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Nom

Prénom

Date de naissance

Service

Hôpital

Examineur

Date du jour

**1.- En général, diriez-vous que votre santé est :** (cocher ce que vous ressentez).

- Excellente.
- Très bonne.
- Bonne.
- Satisfaisante.
- Mauvaise

**2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé aujourd'hui ?**

- Bien meilleure qu'il y a un an ?
- Un peu meilleur qu'il y a un an ?
- A peu près comme il y a un an ?
- Un peu moins bonne qu'il y a un an ?
- Pire qu'il y a un an ?

**3.- vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez le carré).**

**a.** Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**b.** Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**c.** Soulever et transporter les achats d'alimentation.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**d.** Monter plusieurs étages à la suite.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**e.** Monter un seul étage.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**f.** Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**g.** Marcher plus d'un kilomètre et demi.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**h.** Marcher plus de 500 mètres

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

J. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

**4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (entourez la flèche).**

- Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

- Faire moins de choses que vous ne l'espériez ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

- Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

- Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (entourez la flèche).**

- Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

- Faire moins de choses que vous n'espériez ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

- Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?**

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Pas du tout très peu assez fortement énormément

**7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?**

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Pas du tout très peu assez fortement énormément

**8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?**

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

— Pas du tout un peu modérément assez fortement énormément

**9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :**

**a.** vous sentiez-vous très enthousiaste ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**b.** étiez-vous très nerveux ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**c.** étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**d.** vous sentiez-vous au calme, en paix ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**e.** aviez-vous beaucoup d'énergie ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**f.** étiez-vous triste et maussade ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**g.** aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**h.** étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**i.** vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc. ?**

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

**11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?**

**a.** il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux

**b.** ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux

**c.** je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux

**d.** mon état de santé est excellent.

\_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_  \_\_\_\_\_

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux