

Université Abderrahmane mira de Bejaia

Faculté des Sciences Humains et Sociales

Département des sciences sociales



جامعة بجاية
Tasdawit n Bgayet
Université de Béjaïa

Mémoire de fin de cycle

En vue de l'obtention du diplôme de Master
Spécialité : psychologie clinique

Thème

LA QUALITE DE VIE DES PARENTS AYANT UN ENFANT TRISOMIQUE

**Etude de 6 cas au centre psychopédagogique pour enfants
inadaptés mentaux – Bejaia**

Réalisé par :

BOUNIF Haoua

HAMOUM Ryma

Encadré par :

Dr. MEBAREK Bouchaala Fateh

Année universitaire : 2019 /2020

Remerciements

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

Données le courage, la patience et la volonté afin

D'aboutir à l'accomplissement

De ce travail.

Nous remercions également notre encadreur Dr. MEBAREK Bouchaala Fateh pour son soutien, son orientation, ses conseils tout au long de la réalisation de ce projet.

Un immense merci s'adresse à tous nos sujets de recherche, qui nous ont donnés leurs temps et sans eux ce travail de recherche n'aurait pas pu être réalisé.

Nous remercions tout les nombres de jury pour l'intérêt qu'ils ont porté à notre recherche en acceptant d'examiner notre travail et l'enrichir par leurs propositions .

Nous remercions, le plus sincères au personnel qui travail dans la bibliothèque de la faculté des sciences Humains et Sociales.

En fin nous remercions s'adressent à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail, et qui nous ont encouragé et soutenu à tout moment dans la réalisation de ce projet.

Haoua & Ryma

Dédicaces

En premier lieu, je dédie ce modeste travail à mes chers parents pour leur patience illimitée et leur aide. Aucun hommage ne pourrait être à la hauteur de l'amour dont ils se cessent de me combler. Que dieu leurs procure bonne santé et longue vie.

Egalement, je tiens à remercies mes frères Halim et Loucif et ma sœurs jumelle Sara et aussi Fouzia qui sont toujours à coté de moi achevée ce modeste travail.

A tous mes copines de toujours, chahira, Kahina, kenza, et wissam. En souvenir de notre sincère et profonde amitiés et des moments agréables que nous avons passes ensemble.

A mes oncles, et tantes, vous avez toujours été présents pour les bons conseils, votre affection, votre soutien m'ont été d'un grande secours au long de ma vie professionnelle et personnelle.

A mon fiancé M'hand, pour son amour, ça patience, et son soutien.

Et sans oublier ma binôme Ryma.

Haoua. B

Dédicaces

Avec un grand cœur plein de fierté je dédie ce modeste travail à : « mon très cher père Layachi et à celle qui m'a toujours entourée d'amour, qui m'a encouragé durant toute ma vie et m'a donnée l'espoir de poursuivre ce chemin jusqu'au bout, ma chère mère « Nadia » dont seul l'honneur est d'être sa fille me suffit. Que dieu les protège

A mes frères et mes sœurs « Siham, Yasmina, Abd El Halim et Lamine », pour leurs amours et leurs soutiens constant

A mes chers grand parents « Mouloud et horia », pour tous ce qu'ils ont fait pour moi, que Dieu les gardes en bonnes santé

A mes oncles : « Omar, Farid, Karim, Samir et Nadjim ainsi qu'à leurs femmes », pour leurs amours, conseils et soutien constant

A mes amies : « Wissem, Nassima, Thiziri ,thinhinane, lydia, et Nadia », qui ont toujours étaient à mes cotés

Sans oublier ma binôme : « Haoua », à qui je souhaite beaucoup de réussite

Et à tout ceux que j'éprouve amour et respect.

Ryma. H

Sommaire

Introduction générale

Les raisons de choix de thème

Les objectifs de la recherche

Partie théorique

Chapitre I : Trisomie 21

Préambule	4
1) Histoire de la trisomie 21	4
2) Les définitions.	5
3) Les formes cliniques de la trisomie 21.	5
4) Les caractéristiques de la trisomie 21	6
5) Les facteurs de risque de la trisomie 21.	7
6) Les symptômes de la trisomie 21.	8
7) La trisomie et problèmes de santé spécifique.....	9
8) Trisomie et surhandicaps.....	9
9) Le développement psychologique des enfants trisomiques	11
10) La prévention et dépistage	12
11) La prise en charge	12
12) Le traitement.....	14
13) Parler de trisomie	16
Conclusion.....	17

Chapitre II : La parentalité

1) L'histoire de la parentalité.....	17
2) Définitions de la parentalité.....	18
3) Les styles des parents envers leurs enfants.....	19
4) Les types des parents.	19
5) L'annonce de l'handicap.	20

6) L'ajustement parental.....	20
7) Les différentes réactions parentales face à l'annonce de l'handicap.....	21
8) L'engagement des parents.....	21
9) L'engagement des parents auprès de leurs enfants.....	21
10) L'investissement parental.....	22
11) Accompagner les parents.....	22
12) Le regard que les parents portent sur leurs enfants.....	23
Conclusion	23

Chapitre III : La qualité de vie

Préambule	25
1) Emergence et évolution de la qualité de vie.....	25
2) L'utilisation actuelle du concept	27
3) Les définitions.....	27
4) Les concepts associés à la qualité de vie	28
5) Les indicateurs de la QLV.....	30
6) La qualité de vie liée à la santé.....	31
7) La qualité de vie liée à l'environnement	31
8) La qualité de vie globale.....	32
9) La qualité de vie de travail	32
10) Les domaines psychologiques de la qualité de vie.....	32
11) La qualité de vie et ses mesures.....	33
11.1 Les mesures génériques.....	33
11.2 Les mesures spécifiques	34
12) Les différentes approches pour mesurer la QLV.....	34
13) Mesure de la qualité de vie liée à la santé et la santé mentale	34
Conclusion.....	36

Chapitre IV : Problématique et hypothèses

❖ Problématique et hypothèse	38
------------------------------------	----

Chapitre V : méthodologie de la recherche

Préambule	45
1) La méthodologie de la recherche	45
1.1 La pré enquête	45
1.2 L'enquête.....	45
1.3 La méthode clinique	48
1.4 L'étude de cas	48
2) La population d'étude	49
3) Les outils utilisés.....	50
3.1 L'entretien clinique	51
3.2L'échelle SF-36	53
4) La cotation du questionnaire SF-36	55
Conclusion.....	57

Chapitre VI : présentation et analyse des données

Préambule	58
1) Présentation et analyse des données	59
1.1Cas Ouardhia.....	59
1.2Cas Karim	64
1.3Cas Sara	68
1.4Cas Katia.....	72
1.5Cas Salim	76
1.6Cas kamilia.....	80

Chapitre VII : Discussion des hypothèses

Discussion des hypothèses	85
Conclusion générale	97

Bibliographie

Annexes

Résumé

Introduction générale

Selon l'organisation mondiale de la santé : « la santé est un état qui complet bien être physique, mentale et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». (OMS, 1946).

La santé résulte d'une interaction constante entre l'individu et son milieu, et représente donc cette capacité physique, psychique et social des personnes d'agir dans leurs milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupe dont elles font partie.

Avoir un enfant atteint d'une trisomie 21, demande plus d'engagement envers sa famille pour améliorer sa qualité de vie, cette dernière englobe de manière complexe la santé psychique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation avec sa spécificité de son enivrement.

La présence d'un enfant handicapé provoque des changement profonds dans une famille et peut être une source de tentions et de stress , pour les parents , la situation se traduit soit par une croissance personnelle , soit par une insatisfaction ou une inadaptation , pouvant influencer leur vie personnelle , conjugale , familiale et sociale . La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes.

Les parents sont places dans une situation complexe et irrévocable, ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables ou développement intégrité personnelle et familiale.

Afin de connaitre la qualité de vie des parents algériens ayant un enfant trisomique, nous avons choisi comme terrain d'étude dans un centre psychopédagogique pour enfants handicapé mentaux de Bejaïa qui répond aux objectives de notre recherche , pour les outils d'investigation nous allons donc utiliser l'entretien semi directif et l'échelle de SF-36 , pour mesure la qualité de vie de ces parents, et enfin évaluer le degré et l'impact de l'handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents .

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

Pour réaliser notre objectif nous avons réparti notre travail en deux parties : une partie théorique et une partie pratique.

Après nous avons présenté la partie théorique de notre étude subdivisée en deux chapitres :

- Chapitre I : la trisomie 21.
- Chapitre II : la parentalité
- Chapitre III : la qualité de vie.

En suite la deuxième partie pratique qui est constituée d'un chapitre méthodologique et une autre pratique intitulée comme suite :

Chapitre IV : Problématique et hypothèses

Chapitre V: La méthodologie de la recherche et les outils utilisés.

Puis d'une troisième partie pratique qui est comme suite :

- Chapitre VI : présentation, analyse des données
- Chapitre VII : discussion des hypothèses .

En fin, 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'autre recherche.

Les raisons du choix de thème

Notre thème porte sur la qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique :

- ✚ Manque d'étude réalisée sur le sujet.
- ✚ Pour mieux comprendre la qualité de vie de ces parents.
- ✚ Démonstré les difficultés confrontées dans leurs vie quotidienne.
- ✚ La négligence de l'état des parents confronté a un enfant handicapé (trisomique).

Les objectifs de la recherche

Notre recherche vis les objectifs suivants :

- ✚ Approfondir notre connaissance théorique et technique dans le domaine de la psychologie clinique.
- ✚ Recueillir des informations sur le thème.
- ✚ Décrire le degré de la qualité d vie des parents ayant un enfant trisomique.
- ✚ Avoir une idée sur l'état psychologique, physique et social de ces parents.

- ✚ Apporté un enrichissement à la recherche académique en produisant des connaissances nouvelles sur ce thème.

Partie théorique

Chapitre I

La trisomie 21

Préambule

La trisomie 21, est la maladie chromosomique la plus fréquente à l'origine du retard mental, dans ce chapitre on va essayer de développer quelques points essentiels concernant cette maladie, historique sa définition, ses types, ses causes, puis on va aller vers les caractéristiques et les facteurs, puis les symptômes, à la fin on va arriver à la prise en charge et le traitement médical.

1. Historique

François Seguin fut le premier à avoir décrit le syndrome de Down ou trisomie 21.

C'est la première anomalie génétique découverte chez l'homme. Les premières recherches sont réalisées vers le milieu du XIX^{ème} siècle.

En 1785, J. F. Esquirol parle dans ses écrits d'enfants atteints « d'état de stupeur » qu'il qualifie ensuite d'idiots incurables.

En 1840-1885, E. Seguin reprend le travail d'Esquirol et cherche à démontrer la potentialité de ces enfants handicapés mentaux en créant à Paris la première école recevant ces enfants qu'il veut éduquer. Pour cela, établit pour eux un programme de travail concret. Cependant, ni Esquirol, ni Seguin ne parlent ni ne décrivent des enfants atteints de trisomie. Ils parlent d'« idiots », « de retardés mentaux », mais rien ne laisse supposer que les personnes atteintes de trisomie soient identifiées de façon particulière ni clairement différenciées.

En 1909, un texte de l'Académie nationale de médecine reprend le descriptif de Down suivi d'un commentaire évoquant des « êtres frustes, à l'évolution lente, qui rappellent le mongole qui sommeille en tout homme ».

En 1939, G. Pinel publie « le profil morphologique et psychologique du mongolisme ».

En 12 décembre 1959, des médecins français publient pour la première fois un article dans lequel ils décrivent que la maladie est causée par la présence d'un chromosome supplémentaire, le chromosome 21.

Publication fondamentale de l'équipe TURPIN.R, LEJEUNE.J, GAUTHIER.M, la mise en évidence d'un chromosome surnuméraire au sein de la cellule permet d'identifier une maladie jusque-là inconnue et faire situer les problèmes à leur vraie place, dont lequel faire savoir comment aider ces personnes concernées. (Cuillert, 2007, P.7).

En 1961, un groupe de scientifique dont fils du Dr JOHN DOWN, propose que le terme (mongolisme) soit remplacé par celui de (syndrome de down).

En 1965, ce terme est accepté par l'Organisation Mondiale de la santé.

En 2012, l'ONU fait du 21mars, la journée mondial de la trisomie, date symbolique, le 21 fait référence au chromosome 21 et mars (03) au nombre de ce même chromosome.

2. Définition de trisomie 21

- Selon le Dictionnaire fondamental de la psychologie : la trisomie 21 est une aberration chromosomique qui associe des anomalies morphologie, neuromatrices, métabiologique, immunologique, et une déficience intellectuelle. (Henriette, 2002, P.1349).
- Selon Sillamy a défini la trisomie : c'est l'aberration chromosomique consistant en la présence surnuméraire d'un autosome : l'un des chromosomes figure en trois exemplaires au lieu de deux. Cette aberration chromosomique se caractérisant par un handicap sur le plan mental associé à une apparence physique particulière. (Sillamy, 2004, p.273.) .
- La trisomie 21 est la première pathologie génétique décrite chez l'homme cette maladie est renommée par le jeune trisomique 21, « tri » voulant dire « trois » et « somme » voulant dire « chromosome » c'est -à dire trois chromosomes 21. (Kerraouch, 2010, p .33).

Chez l'être humain, on connaît plusieurs formes de trisomie, notamment celle qui affecte les chromosomes 13, 18, et 21.

La plus fréquente est la trisomie 21, découverte en 1959 par Lejeune.J, et ses collaborateurs, c'est elle qui est responsable du mongolisme.

3. Les formes cliniques de trisomie 21

Il existe trois formes de trisomie 21, le caryotype doit toujours confirmer le diagnostic.

3.1. La trisomie 21 libre et homogène

La trisomie 21 libre et homogène est identifiée dans 92% des cas. Le caryotype met en évidence 47 chromosomes avec trois chromosomes 21 indépendants dans toutes les cellules. Cette forme

correspond à une non-disjonction accidentelle des chromosomes 21, le plus souvent lors de la première division méiotique maternelle.

3.2. La trisomie 21 par translocation

La trisomie 21 par est retrouvé dans 5% des cas. Dans 95% des cas, il s'agit d'une translocation robertsonienne(encore appelée fusion centrique) avec translocation du chromosome 21 sur un autre chromosome acrocentrique. Ces rares cas de trisomies partielles du 21 sont à l'origine de la description de la région exacte du chromosome 21 responsable du phénotype classique de la maladie. (Cuilleret, 2007, p.19).

3.3. La trisomie 21 en mosaïque

Une trisomie 21 en mosaïque est observée dans 3% des cas. Elle se définit par la coexistence, dans des proportions variable selon les tissus, d'au moins deux populations cellulaires, une normale et une porteuse d'une trisomie 21. Cette mosaïque provient d'un accident mitotique (non disjonction ou perte d'un chromosome). Le phénotype de l'enfant atteint de trisomie 21 en mosaïque est imprévisible en raison de la répartition tissulaire aléatoire des populations cellulaires normales et trisomique. (Flori., Doray., Carelle et al, 2006-2007, pp. 2-3).

4. Les caractéristiques de la trisomie 21

Les enfants trisomique se rassemblent tous d'une certaine manière et leurs caractéristique physique sont pour la plupart présente à la naissance .On peut les identifier dès ce moment, chaque enfant trisomique est comme chaque enfant normal, ses particularités propres et qu'il présente rarement tous les caractéristique mentionnées ci-dessus.

- * Une petite tête.
- * Un petit nez.
- * Les yeux légèrement bridés.
- * L'iris pouvant porter des taches colorées dans sa partie externe.
- * La bouche et les oreilles sont petites.
- * La langue peut être de taille normal ou légèrement supérieure à la normale.

- * Des petites dents parfois mal formées ou mal implantées.
- * Le coup souvent fort.
- * Des petites mains et des courts doigts.
- * Les pieds peuvent montrer un écart, plus grand que la normal.
- * La peau apparait souvent marbrée, facilement sèches.
- * Les cheveux sont plus souvent fins, plats, et rarement abondants.
- * La taille inferieur a la moyenne.
- * Le poids est en général inferieur à la moyenne.
- * La circonférence de la tête tend à être inferieure à la normal. (Rondal&Lambert, 1982, pp .43-44).

5. Les facteurs de risque de trisomie 21

Les facteurs du risque connus liés à la trisomie 21 sont les suivants :

A. L'augmentation de l'âge de la mère à la naissance de l'enfant. Les ovules des femmes qui vieillissent ont plus de risques de se diviser incorrectement ; c'est pourquoi les femmes qui ont des enfants plus tard dans leur vie ont plus de probabilité de donner naissance à un enfant qui présente la trisomie 21.

B. Le fait d'avoir déjà eu un enfant présentant trisomie 21.

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

Les recherches sur des facteurs de risque environnementaux, comme le tabagisme prénatal et les contraceptifs oraux, n'ont pas donné de résultat concluant. (Ghislain.C.L. &al, 2008, P. 23).

6. Les symptômes de trisomie 21

Parmi les signes cliniques on trouve 3 grands volets :

1/- La dysmorphie : « morphologie anormal ».

- Diminution du tonus musculaire « hypotonie ».

2 /- Les malformations viscérales :

2-1-Les malformations cardiaques :

*la communication inter –auriculaire. « CIA ».

*la communication inter –ventriculaire. »CIA ».

*la communication auriculo-ventriculaire.

2-2 Les malformations digestives :

- Des sténoses duodénales sont retrouvées chez les trisomiques.

- Les anomalies osseuses surtout sur le bassin avec un retard de la maturation osseuse.

- La perte de l'audition est fréquente vu les otites à répétition.

- Les troubles de la vue ; cataracte, myopie, hypermétropie.

- Des leucémies, convulsions peuvent être retrouvées.

- Les hommes trisomiques sont stériles mais la grossesse est possible chez les femmes.

- Les trisomiques sont touchés de manière précoce par la maladie d'Alzheimer.

3 /-Le retard mental :

Les trisomiques souffrent d'une déficience intellectuelle le QI moyen « quotient intellectuel » est de 50 alors que la normale varie entre 80 et 120 .

- Le retard porte surtout sur les facultés d'apprentissage et de raisonnement.

- L'affectivité et la sociabilité sont épargnées/

- Ces signes s'installent dès la petite enfance mais deviennent plus évidents après 4 ans et à l'adolescence, cette déficience porte sur les facultés cognitives avec :

*déficit de la mémoire verbale.

*trouble du langage.

*trouble du comportement adaptatif.

*Ils présentent un retard mental léger à modéré dans la plupart des cas.

*Les trisomiques 21 peuvent apprendre à parler, à lire, peuvent même avoir des talents. (Ammann, pp.32 -33).

7. La trisomie et problème de santé spécifique

Les personnes présentant la trisomie 21 peuvent éprouver divers problèmes de santé spécifique et parmi ces problèmes on cite :

*Elles risquent de souffrir de malformations du squelette.

*Les anomalies cardiaques accompagnent souvent aussi la trisomie 21 (40à50%).

*Ces personnes risquent aussi de souffrir d'obstruction gastro-intestinale. (Environ 10% et cela nécessite une chirurgie).

*Le mauvais fonctionnement de la glande thyroïde.

* problèmes de la vue ou de l'ouïe, comme le strabisme, la myopie, la presbytie, des cataractes ou de la surdité (plus de 50%).

* Elles manifestent souvent, de manière précoce, des changements neurologiques qui ressemblent à ceux de la maladie d'Alzheimer. (Ghislaine.C, L. & al, 2008, P.21).

8. Trisomie et surhandicaps

La présence d'un handicap quel qu'il soit, ici d'un handicap génétique , n'évite pas la survenue d'autres handicaps ou maladie . Ces handicaps « ajoutés » dont certains sont particulièrement fréquents dans leur association avec les trisomies ou handicaps associés sont appelés « surhandicaps ». Ils sont définis plus loin. (Cuilleret, 2007 ,P.17).

9. Le développement psychologique des enfants trisomique

La présence de chromosome surnuméraire est responsable de tout une série de trouble du développement psychologique dont la déficience mentale n'est qu'un aspect.

9.1 Le développement psychomoteur

Il se caractérise par une hypotonie particulièrement marqué dans les première année . ceci a une incidence sur la disparition tardive des reflexes archaïque , sur le strabisme et sur le retard dans l'apparition de la marche acquise en générale vers 2/ 3 ans, mais qui peut l'être avant grâce a une éducation précoce , ainsi au niveau du développement de la parole avec une fréquence particulièrement marquée de trouble articulatoire, aussi sur caractère des enfants trisomique qui sont plutôt des bébés calmes, passif , plutôt facile , vis-à-vis de leur entourage (Cuilleret , 1992).

9.2 Développement intellectuelle

- ✓ Le nouveau intellectuelle : le nouveau intellectuelle des enfants trisomiques est distribuer comme chez des enfants tout- venu, selon une courbe de Gauss mais dans le QI moyenne se situe au Toure de 40- 45 peuvent atteindre un maximum situer entre 65, 79 donc assez proche de seuil inférieure de l'intelligence dit « normal » (QI supérieure a 80) . on considère que 86,5 des trisomique ont un QI comparés on entre 30 - 65 ce qui correspond a la déficience mentale moyenne. La corrélation entre le QI des parents et celui de leur enfant trisomique est la même (60) que celle que l'on retrouve entre parents et enfants tout-venant ce qui signifie que les parents à que QI élevé auront tendance a avoir des enfants trisomiques QI élevé (Cuilleret , 1984).
- ✓ L'évolution de niveau intellectuelle : de la même manier que cela a été évoqué pour l'ensemble déficients mentaux , il s'agit d'une progression curvilinéaire : en assiste en générale a une progression rapide de l'âge mentale mais plus lente que celle des sujets standard entre la premier et quinzisième année , la progression se fait en suite encore plus lente mais peut être observé jusqu'a 30/35 ans et se termine par un plateau. Plus le sujet est atteinte (plus d'autre trouble sont associe a la trisomie). Plus la croissance est ralentie, plus elle est raccourcie et plus vite survient le plateau dans le développement intellectuelle.
- ✓ Quelque caractéristique du fonctionnement cognitive : pour ce qui est des activités perceptives on note des capacité de discrimination visuel (en particuliere pour les attentistes lumineuses) et auditive inferieure a celle des enfants tout- venant ainsi que des déficits dans la reconnaissance au toucher et la reproduction du figure géométrique. on note également un déficit particulier au

niveau de la vitesse de traitement des informations perceptives. ce qui concerne l'attention, la mémoire et la catégorisation, on note de déficits de l'attention en particulier ce qui concerne les réponses d'habituation (Guidetti&Tourrette, 2002, p. 24- 38).

9.3 Le développement communicatif et linguistique

Lambert Et Rondal (1979) font une synthèse des travaux sur le sujet. On ce qui concerne la parole, on note des problèmes spécifiques dans l'organisation de l'activité respiratoire des productions des sons et du discours qui est à relier à l'hypotonie des muscles qui contrôlent la fonction respiratoire. On constate également les problèmes au niveau de la voix qui est plutôt grave mais il existe une grande variabilité d'un enfant à l'autre. Les capacités auditives, souvent inférieures à la normale (pertes allant de 40 à 70%) , vont rejaillir sur l'acquisition de langage , c'est pourquoi une évaluation précoce peut permettre une intervention thérapeutique efficace . les difficultés articulaires sont très fréquentes et concernent environ 75% des sujets .

10. La prévention et dépistage :

La trisomie est incurable dans l'état actuel des connaissances. Le seul moyen fiable de dépistage est actuellement l'amniocentèse ; il s'agit d'une analyse des cellules contenues dans le liquide amniotique et qui permet d'établir le caryotype « la carte des chromosomes » de l'enfant à naître .Jusqu'à il y a peu, cette technique, relativement coûteuse et non dénuée de risque, n'était remboursée qu'à partir de l'âge de 38ans de la mère. Compte tenu du nombre croissant de grossesses tardives et du fait que trois quarts des enfants trisomiques naissent de femmes âgées de moins de 38ans il a été décidé d'étendre à partir du 1/1/1997 la prise en charge du dépistage de la trisomie 21 à toutes les femmes présentant un risque sans limite d'âge. L'amniocentèse est pratiquée entre la quatorzième et la et la seizième semaine après les dernières règles, elle consiste en une ponction du liquide amniotique sous anesthésie locale et sous contrôle échographique, à partir de laquelle est réalisée une culture des cellules du fœtus permettant d'établir son caryotype. L'amniocentèse pose à la fois des problèmes techniques et éthiques .En effet, elle n'est pas dénuée de risque, suivant l'expérience des équipes qui la pratiquent, les pourcentages de fausses couches succédant à l'amniocentèse ne sont négligeables (0,5 à 1,5) .Par ailleurs , l'amniocentèse permet de décider d'une interruption thérapeutique de grossesse (à indication médicale) en cas de découverte d'un fœtus trisomique

Comment déterminer les femmes à risque ? Il peut s'agir d'abord de femmes chez qui il existe un enfant trisomique dans la famille proche ou dont le conjoint ou elle – même est porteur d'une translocation, On a pu mettre en évidence par ailleurs des marqueurs échographique et biologique de la trisomie 21.

On a remarqué en effet , même si des divergences existent encore à ce sujet qu'il existe des signes d'appel échographique évocateurs de trisomie 21 comme le raccourcissement des fémurs, l'augmentation de l'épaisseur de la nuque ou encore un retard de croissance intra-utérin. Par ailleurs, une hormone placentaire, l'hormone gonadotrophine chorionique a deux fois sur trois des valeurs très élevées dans le sang lorsque le fœtus est porteur d'une trisomie 21. (Guidette&Tourrette, 2004, pp.119 -120).

11. La prise en charge de la trisomie 21

L'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez un nouveau né est source d'un bouleversement psychoaffectif considérable pour les parents. Afin que l'annonce soit la moins traumatisante possible, il faut qu'elle puisse être faite précocement, les explications doivent être simples et claires, centrer sur la prise en charge immédiate et données par un praticien connaissant parfaitement l'affection.

Une prise en charge globale et précoce de l'enfant est primordiale sur les plans médical, paramédical, psychologique et éducatif.

11.1. La prise en charge médicale

A la naissance, la réalisation d'un bilan malformatif en particulier cardiaque (canal atrio-ventriculaire: (40%), digestif, urologique, d'un bilan endocrinien (dépistage d'une hypothyroïdie), et hématologique (risque majoré de leucose). Chez le nourrisson et l'enfant.

On parle d'un suivi régulier qui doit comporter en première lieu d'un bilan annuel ophtalmologique et auditif (fréquence augmentée des déficits sensoriels), un bilan annuel stomatologique, un bilan annuel musculosquelletique, une surveillance digestive attentive, puis un bilan endocrinien annuel et enfin un bilan hématologique annuel.

Chez l'adolescent : l'attention doit porter sur le déroulement du développement pubertaire qui survient le plus souvent aux âges habituels. Chez l'adulte : l'évolution clinique est marquée par

un vieillissement prématuré nécessitant une surveillance cardio-vasculaire, sensorielle ainsi que neurologique. (Flori ., Doray., Carelle et al, 2006-2007, p .5).

12.2. La prise en charge paramédicale

L'accompagnement paramédicale est essentiel dans la prise en charge des patients trisomiques 21. Il doit être mis en place dès les premiers mois de vie. Il permet de soutenir le développement psychomoteur, l'acquisition de la motricité fine et globale, de la communication et de langage, du schéma corporel et de perception de l'environnement. Il doit respecter le rythme de l'enfant et conserver un aspect ludique. Il contribue également à l'accompagnement des parents dans la rencontre avec leurs enfants.

Les principaux acteurs de cet accompagnement sont les psychomotriciens, kinésithérapeutes et orthophonistes. Ils exercent soit en libéral, soit au sein de structures.

La kinésithérapie a pour objectif d'accompagner l'enfant dans son développement neuro-moteur de prévenir les déficits et anomalies de statique qui apparaissent en l'absence de prise en charge du fait de l'hypotonie et de l'hyper laxité.

L'objectif de la prise en charge psychomotrice est d'aider l'enfant à percevoir et connaître son corps pour ces conduites motrices, mais aussi pour ses conduites expressives. La psychomotricité vise à créer les conditions nécessaires à la construction et l'expression des compétences de l'enfant.

L'objectif global de la prise en charge orthophonique des enfants porteurs de trisomie 21 est de tenter de corriger les troubles objectivement observables lors de divers bilans de départ. L'objectif de la rééducation précoce consiste à accompagner l'enfant dans son développement, sans visée normative, et à l'aider à exprimer, à son rythme, l'ensemble de ses potentialités.

Cette prise en charge devra être poursuivie pendant l'enfance et l'adolescence, et même à l'âge adulte pour maintenir les acquis. (Goffinet, 2008, pp. 27-28).

11.3. La prise en charge psychologique

L'accompagnement psychologique et social de la personne trisomique s'organise
Autour de deux axes complémentaires :

- **La famille**

Comme pour tout enfant, elle constitue le cadre primordial de développement de l'enfant trisomique. Dès l'annonce du diagnostic (en prénatal ou en postnatal), la famille aura à entamer le

douloureux et souvent long qui lui permettra de se réorganiser pour donner à son enfant trisomique la place qui lui convient dans la structure familiale. Certains « **dispositifs d'accueil** » mis en place par des associations peuvent constituer une aide supplémentaire, mais aussi **les groupes de parole des parents et fratrie**.

- **La construction de la personne**

Pendant l'enfance et l'adolescence, puis à l'âge adulte, des évaluations objectives et répétées des compétences, des difficultés et des habiletés sociales peuvent aider la personne trisomique 21, ainsi que sa famille et ses éducateurs, à mieux connaître ses points forts et ses points faibles dans le but de construire son projet de vie, en milieu ordinaire ou adapté, en repérant les personnes et les structures sur lesquelles il peut s'appuyer. Les accompagnements éducatif et psychologique sont importants pour aider les personnes dans cette construction, et les familles dans la prise de risque que cela implique.

11.4. La prise en charge éducatif

Affirmer d'emblée la nécessité d'un accompagnement éducatif d'un enfant porteur de la trisomie 21 revient à prendre le risque de laisser croire que la survenue d'un enfant handicapé dans une famille rend celle-ci incompétente pour l'éduquer. À l'inverse, il serait tout aussi vain de penser que ses personnes ne peuvent bénéficier utilement d'un accompagnement éducatif. L'accès à la crèche, à l'école, au centre social et de loisir, au club sportif ou à la piscine ne va pas toujours de soi. L'accès à la formation professionnelle et au travail en milieu ordinaire reste encore marginal. L'accompagnement éducatif doit alors se centrer sur les milieux de vie de la personne en l'accompagnant, en donnant de l'information. (Tauraine, 2010-2011, p.20).

12. Le traitement

À l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement curatif, qui empêcherait par exemple le chromosome surnuméraire de s'exprimer, mais la prise en charge adaptée de ces enfants a transformé le pronostic vital et fonctionnel.

- ✓ **L'annonce**

L'annonce de diagnostic aux parents, le plus souvent dès les premiers jours de vie, est une étape essentielle : leur acceptation de cet enfant et leur investissement dans son éducation vont conditionner en grande partie son avenir, son développement, son intégration familiale puis sociale, son autonomie à l'âge adulte.

Il est donc important de leur expliquer d'emblée les modalités et les bénéfices de cette prise en charge, difficile et longue, et de proposer précocement le recours à une équipe multidisciplinaire capable d'assurer la guidance parentale aussi bien que le suivi et l'éducation de l'enfant. Cette prise en charge multiple est au mieux assurée dans les centres spécialisés, qui englobent les spécialistes concernés, pédiatre,

Psychologue, psychomotricien, orthophoniste, assistante sociale...

✓ **La surveillance**

Celles-ci ont pour but de prévenir et dépister toutes les complications afin d'assurer la meilleure qualité de vie et les conditions optimales de développement. Elle s'exerce donc dans tous les domaines à risque :

✓ Les malformations, en particulier cardiaques.

- L'excès pondéral, susceptible de retarder les acquisitions motrices et d'aggraver les problèmes orthopédiques, certains ont proposé une supplémentation en oligoéléments et vitamines systématique.

Tout ralentissement de croissance anormal doit d'autre part faire l'objet d'explorations étiologiques complémentaires, notamment thyroïdiennes et hématologiques.

- Les complications orthopédiques sont prévenues par la kinésithérapie, et dépistées par une surveillance régulière des membres et de rachis notamment de la colonne cervicale (radiographie systématique à 4 ans).
- Les déficits sensoriels, en particulier vision et audition, sont dépistés par un examen annuel.
- Le risque d'infirmités respiratoires et ORL nécessite une bonne hygiène des voies respiratoires supérieures et des conduits auditifs. L'hygiène bucco-dentaire est aussi indispensable.
- La surveillance endocrinienne et métabolique :
- La thyroïde: il n'existe pas de bénéfice démontré d'une supplémentation systématique par la thyroxine.
- A la puberté, la contraception chez les filles pose un problème difficile.
- A l'âge adulte, les troubles métaboliques classiques feront l'objet d'un dépistage régulier.

(Vial, 2012, p.5).

13. Parler de trisomie

Les parents sont désarmés devant cette trisomie, c'est pourquoi ils ont besoin d'aide ; ils ont aussi souffert et le plus souvent souffrent encore à cause d'elle. Ne pas reconnaître la souffrance, ou ne pas dire la parole qui l'associe à la trisomie, déplace et doublement, l'enfant risque bien de ne jamais de trouver. Les parents hésitent souvent à parler de la trisomie à leur enfant, et encore plus à en reconnaître les effets devant lui.

En réalité, nommer la trisomie, c'est-à-dire accepter sa présence, reconnaît, apaise et construit. (Vaginay, 2006, p.164-165).

Conclusion

La trisomie 21 est une anomalie congénitale d'origine chromosomique par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire, qui se caractérise par des modifications morphologique particulière qui est la cause principale de retard mental, ces enfants présente des difficultés sur le plan développementale dont laquelle il rencontre les difficultés d'apprentissage. il apprend moins vite comparé a d'autre enfant, sa curiosité, son envie d'explorer son entourage son limitées, son intérêt pour les différent activité qui lui sont proposé peuvent absente ou de très courte durée.

Chapitre II

La parentalité

1. L'histoire de la parentalité (l'histoire d'un néologisme)

Le terme « parentalité » fut introduit dans les années soixante. Il est lié à de profonde mutation dans les rapports hommes-femmes et dans les rapports parents-enfants, historiquement stigmatisés par la littérature relative au « conflit de génération ». Du point de vue lexical, ce néologisme est le résultat d'une double dérivation. Au radical initial « parent » est joints le suffixe « al ». Une flexion obtenue par l'ajout d'un suffixe a pour conséquence de changer la fonction d'un mot. Dès lors que le suffixe « al » introduit la notion de qualité, l'adjectif « parental » peut être attribué à toute propriété relative à l'état de parent. Les devoirs relatifs à l'enfant et les droits que cela implique constituent donc une propriété qui peut être qualifiée de parentale.

L'autorité parentale instituée par la loi du 4 juin 1970 représente l'aboutissement de l'ancrage du système familial dans les normes démocratique. Désormais, les pères et mères partagent les mêmes obligations et bénéficient des mêmes droits. L'adjectif « parental » implique que cette autorité est commune a la paternité et à la maternité et, de ce fait, il établit le statut de parent. Ultérieurement à la propagation de ce qualificatif s'est développée la notion de parentalité. Ce terme tire son origine d'une seconde dérivation, obtenue à partir de l'association du suffixe « ité » à l'objectif parental. Ce type de flexion détermine la substantif cation de l'adjectif. Le suffixe « ité » définit la qualité. Au niveau lexicologique, le concept de parentalité a pour définition « la qualité commune à l'ensemble des propriété de l'état de parent ». Un procédé similaire est à l'œuvre dans des mots comme « joie », « jovial » et « jovialité ». Il permet de cheminer d'une réalité circonscrite par le substantif initial vers un concept dont la valeur abstractive est assez forte pour qu'il échappe à toute perception sensible. La jovialité, de même que la parentalité, découle de l'extraction d'une qualité commune aux multiples propriétés d'un ensemble d'objets ou d'états réels.

2. Définition La parentalité

Solon Hurstel, (1993) : « la parentalité s'exerce en tout lieu et en différents temps selon trois axes fondamentaux à distinguer, l'axe du juridique et du coutumier, l'axe du biologique, l'axe du désir d'enfants dans ses raisons sociales ou intimes. »

3. La parentalité

Le terme de la « parentalité » est emprunte a l'anglais parenthood. Sa première occurrence dans un dictionnaire est signalée en 1856. Il désigne à son origine le rôle des parents dans une perceptive pratique, morale ou civilisatrice. Il a évolué depuis dans plusieurs directions ; il a désormais, notamment, une connotation psychologique. En 1931, le psychanalyste Zilboorg introduit ce terme à propre de la dépression postnatale essentiellement paternelle. H Deutsch, puis ses « élèves k » Thérèse Benedek (1959) et Bibring(1961) se décentrèrent de l'exclusive de la pathologie psychiatrique pour aborder les échecs de l'attachement, la haine, ou l'hostilité contre le fœtus ou l'enfant, certaine aléas psychiques de la grossesse et l'infertilité. IL est devenu constitutif des procédés d'analyse des troubles en psychopathologie périnatale. Introduit en 1961, il connaît en France une progression constante, et est utilisé aujourd'hui couramment par les démographies, les travailleurs sociaux et les anthropologues.

Le concept de parentalité nécessitera alors une définition qui ne soit pas réduit au processus (diachronie) et puisse être utilisée à un moment donné de l'évolution (synchronie). Il ne se cantonne plus, comme à son origine, à la seule pathologie psychiatrique. Pour distinguer parentalité synchronique et processuelle, Stolru et Lebovici (1995) désignaient par le terme parentification la « transition vers la parentalité ».

Le terme parentalisation, autre néologisme, est aujourd'hui plus employé dans cette occurrence, d'autant qu'il ne se confond pas avec les sens plus commun de « parentification n » qui est de donner aux enfants un rôle parental inversant les places et attributs au sein de la famille.

Le terme parentalité et parenté sont polysémique, sauf précision, nous ferons ici référence à la parentalité en tant que processus et état, et à la parenté en tant que statut.

4. Les styles des parents envers leurs enfants

On trouve deux dimensions importantes, dont laquelle ce qu'on puisse déterminer le type des parents :

a. La sensibilité : à savoir la mesure dans laquelle le parent est à l'écoute de l'enfant et est apte à répondre à ses besoins et à ses intérêts. Cela favorise le développement d'un enfant à la fois obéissant de montrer coopératif et doté d'une conscience morale, qui comprend la différence entre le bien et le mal et se ressent la culpabilité s'il s'est mal comporté .

b. Le contrôle : à savoir le degré de supervision et de discipline exercée par le parent, ainsi que la mesure dans laquelle il exige que celui-ci fasse preuve d'obéissance et de maîtrise de soi. (conseil canadien, 2007, p.2).

5. Les types de parents

a. autoritaire : (fait preuve de beaucoup de contrôles et de sensibilités) ;

Les parents savent faire preuve de chaleur et d'ouverture, mais exercent aussi sur l'enfant un contrôle ferme et savent lui poser des limites à la fois claires et cohérents, développent en grandissant de meilleures aptitudes sociales et émotionnelles .

b. autocratique : (fait preuve de beaucoup de contrôle, mais de peu de sensibilité) ; ici les pratiques parentales n'ont pas les mêmes répercussions positives sur le développement de l'enfant, possiblement parce qu'elles diminuent pour celui-ci les occasions d'apprendre à gérer son stress. L'enfant aura moins la possibilité de prendre des décisions par lui-même ou d'exprimer ses besoins.

c. indulgent et permissif : (fait preuve de peu de contrôle, mais de beaucoup de sensibilité) ; l'enfant grandit souvent sans bénéficier des repères des conseils dont il a besoin afin de développer sa conscience morale et de se fixer des objectifs appropriés pour l'avenir.

d. négligent : (fait preuve de peu de contrôle et de sensibilité). Se sont des parents peu impliqués, inconstants ou encore très rigides ; exigent l'obéissance, sont plus enclins à sombrer dans un cycle progressif d'interaction coercitives avec l'enfant. Ils en viennent à recourir de plus en plus à la contrainte ou à la force pour pousser l'enfant à faire telle ou telle chose, et l'enfant réagit de même, avec une agressivité croissante. (Conseil canadien, 2007, p. 2-3).

6. L'annonce de l'handicap

Le premier choc le plus terrible qui frappe les parents et sans aucun doute est l'annonce de diagnostic, le moment où le médecin leur dit que leur enfant est déficient mental.

C'est habituellement dans les premiers jours de vie, et souvent à la maternité, qu'il est nécessaire une démarche d'explication adéquate. C'est à ce terme que Portray (1970) pose le problème de l'annonce du diagnostic aux parents. L'étude de cette annonce est importante pour deux raisons, premièrement ; il est admis que l'acceptation de l'enfant par les parents a pour conséquence une meilleure évaluation du handicap et la recherche de méthodes éducatives appropriées. Deuxièmement ; les procédures d'intervention précoce destinées à aider les parents.

Donc, la manière dont les parents apprennent l'existence du handicap et les premiers services disponibles influence l'ajustement émotionnel à la situation. (Lambert&Rondal 1997, p.132).

7. L'ajustement parental

Il renvoie à l'ajustement familial dans une famille de tout-venant. Elle dépend de nombreuses variables comme le type et le degré de l'atteinte, la place de l'enfant dans la fratrie, les attitudes des autres enfants de la fratrie peuvent en effet refléter les réactions parentales.

(Guidetti, 2004, P.148).

L'ajustement familial existe avant la venue de l'enfant handicapé peut aviver des conflits qui préexistaient au sein du couple. La personnalité de chacun des parents joue un rôle important ainsi leur catégorie socioprofessionnelle dans la mesure où les possibilités financières permettent d'alléger les contraintes liées à la présence de l'enfant handicapé ; un autre facteur important réside également dans les structures éducatives appropriées existantes dans l'environnement proche de la famille ; que l'enseignement spécial a été bénéfique pour la stabilité affective de la famille et que l'adhésion à des associations de parents leur apporte un réel soutien à la fois sur le plan matériel et psychologique et leur évite l'isolement social.

Dans sa famille (couple parentale et fratrie), la présence de l'enfant handicapé suscite un certain nombre de questions comme le sens de ce handicap et de l'enfant handicapé, les parents ont en effet besoin d'une aide structurée leur permettant d'avoir les moyens d'être participants actifs et privilégiés de l'éducation de leurs enfants. (Guidetti, 2004, P.148).

8. Les différentes réactions parentales face à l'annonce de l'handicap

- Merry (1996) décrit cinq stades dans la réaction des parents à l'annonce du handicap de leur enfant qui sont :
 1. **l'insidération** : c'est faire déni la nouvelle ou de ne pas l'intégrer dans la pensée.
 2. **colère** : sois contre eux même ou contre les médecins.
 3. **latransaction** : ils acceptent le diagnostique mais pas le pronostic.
 4. **larésignation-dépression** : souvent accompagner d'un repli sur soi.
 5. **l'acceptationduhandicap** ; de l'enfant et la réconciliation avec la vie marquée par le désir des parents de protéger leur enfant et de compenser le sort malheureux qu'il. (weil, 2008, p.152).

Le couple conjugal réagissent différemment, pour cela cette épreuve vécue semble renforcer le lien de certain, pour d'autre les réactions a ce traumatisme entraînent ou accompagnent des ruptures-toujours très culpabilisées du couple parental. (Ibid, P.152).

9. L'engagement des parents

Consiste à amener son enfant, au fil d'années d'éducation et d'accompagnement, à s'occuper de lui-même et à pouvoir seul à ses besoins propres. Avec l'espoir qu'il saura tisser des liens assez fort pour lui permettre de vivre heureux avec ses proches, c'est une marche naturelle de la vie, et c'est un établissement ordonné de la continué. (Ammann, 2012, P.15)

Le fait d'apporter à l'enfant affection et sécurité, les parents participent à son apprentissage et font pour lui office de modèles comportementaux. Ils jouent donc un rôle essentiel auprès des enfants, particulièrement durant ses jeunes années. (Conseil canadien, 2007, P.02).

10. L'engagement des parents auprès de leurs enfants

On distingue trois types qui sont par suite :

1. **L'interaction** ; concerne les contacts directs du parent avec son enfant.
2. **Disponibilité** ; concerne tous les moments ou le parent est accessible si l'enfant le désire.
3. **La responsabilité** : concerne les rôles pris par les parents pour assurer la disponibilité des ressources importantes pour l'enfants qui sont soit physique ou sociale. (Tarabulsy, 2008,P.81).

11. L'investissement parental

Chacun sait que la survie de jeune enfant dépend totalement de l'investissement des adultes qui l'entourent. L'enfant doit bien sûr être nourri, lavé et soigné lorsqu'il est malade, mais aussi être protégé des dangers potentiels de l'environnement. Autre que physique mais aussi à lui donner l'affection. faire assurer sa sécurité en lui posant des interdictions, en lui mettant des limites; en lui imposant des règles, c'est-à-dire en lui appliquant la discipline, les parents qui sont chaleureux et qui sont capables d'imposer en lui des règles et des limites claires aux enfants permettent à ces derniers de développer leur confiance en soi, de devenir responsables et d'être coopératifs avec les autres pairs ou les adultes. (Tarabulsky, 2008, P.78-80).

12. Accompagner les parents

Il se trouve que la question de l'accompagnement se pose. Les parents, face à cet enfant inattendu, sont dépourvus de points de repère. Ils pensent ne pas pouvoir répondre à des besoins insoupçonnés venus d'un être figé dans sa différence qui le situe dans l'éloignement et dans l'imprévisibilité.

Les parents qui sont confrontés à leur premier enfant en témoignent; ils s'annoncent incompetents du fait d'un manque de modèle. Modèle qu'aurait pu apporter, qu'aurait inmanquablement donné, un aîné normal, « nous ne savons pas nous y prendre, nous n'avons pas d'expérience ». Mais les parents ayant déjà d'autres enfants sont souvent presque aussi démunis devant leur enfant trisomique. Il y a pourtant une différence essentielle entre les deux situations: dans le deuxième cas, la parentalité n'est pas attaquée; les parents savent qu'ils ont mis au monde des enfants normaux et que leur aptitude à générer du semblable n'est pas défaillante. Mais face à l'enfant différent, les incertitudes peuvent être les mêmes.

(Vaginay, 2006, p.102).

13. Le regard que les parents portent sur leurs enfants

Ce regard a une grande influence sur le développement de ces derniers, sur la construction de sa personne, de son caractère, de ses relations avec les autres, mais le handicap est un élément de plus à intégrer dans ce regard porté sur l'enfant et dans l'image qu'on se forge de lui et de son avenir.

Les parents ont tendance à montrer dès la naissance de cet enfant trisomique de grandes réticences à le prendre dans ses bras, à s'adresser à lui, profiter de tous les gestes habituels de soin, partager tendresse et complicité avec lui. Ces premières années revêtent une importance clé

sur le plan de l'acquisition par l'enfant des aptitudes, dont il aura besoin tout au long de sa vie qu'elle raisonnement. (Ammann, 2012, P.58-60).

Conclusion

Tout porteurs de trisomie 21 a droit a une vie normal et professionnelle avec une pris en charge plus adapté et durable. Ces solutions sont facilitées par l'existence ou la mise en place de dispositifs d'accompagnement, et surtout l'accompagnement de leurs parents.

Chapitre III

La qualité de vie

Préambule

La qualité de vie est un concept très vaste, elle est définie par nombreux domaines et de plusieurs façon, 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 le produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs psychologique, liés à la santé, environnementale, économique et politique.

I. La qualité de vie

1. Emergence et évolution de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept à la mode depuis une quinzaine d'année et qui a réussi à supplanter, tout en les intégrant, les notions concurrentes (bien – être, santé, satisfaction de la vie, bonheur, etc.). Pourtant, même si elle paraît évidente et banale. C'est une notion « fourre-tout » qu'il est difficile de définir et de délimiter. En effet , il peut y avoir des conceptions fort différentes de la qualité de vie selon que l'on en privilégie les aspects (condition de vie , état fonctionnel , etc.) ou subjectifs (satisfaction , bonheur , bien- être subjectif), les composantes physiques (état fonctionnel, santé organique) ou mentales (santé psychique),son unidimensionnalité (absence de maladie) ou sa bi-dimensionnalité (à la fois absence de pathologie et présence de bien-être) ou si l'on en valorise telle ou telle composante (cognitive , émotionnelle , physique , socio-économique , relationnelle,). Nous allons examiner les apports successifs ayant enrichi cette notion et éclairant les raisons de son succès. (Marilou, 2002, P.44).

1.1 Le point de vue philosophique

Pour les nombreux philosophes, le bonheur est concept métaphysique. C'est l'objective ultime de l'existence, que cherchent à atteindre les êtres humains (c'est, pour Aristote , le désir suprême)

1.2. Le point de vue des sociologues et des psychologues

Les sociologues seront les premier à s'emparer de ce qui deviendra la qualité de vie . Ils ont défriché ce champ d'étude en différenciant peu à peu les notions de bonheur , de bien-être subjective, de bien-être matériel et de satisfaction de la vie .Ils pensent que le bonheur doit

être évalué à un moment donné (c'est un état fugitif), alors que la satisfaction est plus durable et concerne la vie entière . pour eux , deux type de facteurs peuvent affecter le bien-être , des facteurs « externes » (variable sociodémographique et socio- économiques, etc.) et des facteurs « interne » (estime de soi , besoins et désirs , auto-efficacité perçu , équilibre , émotionnel, etc. .) Le terme « de qualité de vie » apparaîtra dans les années soixante – dix avec les travaux de Bradharn (1969). On s'éloigne de plus en plus de la notion de bonheur et on s'intéresse de plus en plus au bien-être et à la qualité de vie (notion considérés souvent comme interchangeable).

Les psychologues approfondiront les divers domaine que recouvre le concept très large de qualité de vie et tenteront de différencier santé physique , santé mentale et émotionnelle et intégration sociale. De nombreuse échelles d'évaluation seront élaborées , dont on verra un peu plus loin qu'elle ne correspondent chacune qu'à un sous –ensemble de la qualité de vie .

1.3. Le point de vue médical

C'est grâce aux psychiatres que la notion de la qualité de vie va réussir une intégration aux autres notions voisines (bien-être, santé , bonheur , etc.) , pour le devenir plus tard complexe.

Les progrès qu'a connu la médecine ont apporté des traitements qui ont permis une certaine longévité pour les personnes souffrant de maladies chronique , tout ceci au conséquences multiple (physique , mentale ,et social) affectant le bien-être des patients plutôt que leur survie, ce que a poussé les spécialiste dans ce domaine à apporter des solutions et de préserve la qualité de vie de ces personnes , tout en évaluant l'impact physique , subjectif et social de ces maladies ainsi que les traitements qui leur sont associes.

Depuis quelque années les cliniciens et chercheurs en santé considèrent que la qualité de vie concerne l'état fonctionnel « objective » ainsi que le bien-être « subjectif » des patients qui son dimensions.

1.4. Le point de vue économique et politique

La notion de la qualité de vie, telle qu'elle est conçue en économie et en politique, se réfère essentiellement à un niveau de la vie optimal, conditions bien-être matériel auxquelles tout individu devrait avoir accéder. Lors de sa campagne présidentielle aux États-Unis en 1932, l'un des candidats, Hoover, prétendait apporter à ses concitoyens « une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette ». Pourtant Flanagan (1982), chargé d'évaluer la

qualité de vie des Américains, proposera de prendre en compte non seulement des indicateurs des conditions de vie (niveau d'éducation, niveau socio-économique, etc.), mais aussi certains aspects du bien-être subjectif (santé perçue , aspirations, sentiments de liberté ,etc.).

Dans les pays démocratiques à forte croissance économique, il y a bien longtemps que les responsables politiques affirment que les droits des citoyens ne se réduisent pas à la satisfaction de leurs besoins matériels .Ainsi par exemple , Thomas Jefferson , président des Etat – Unis (de1801à 1809) proposait –il d'inclure dans la constitution le « droit au bonheur » de chaque Américain .Tout ceci annonce la dualité future des notions de bien-être et de qualité de vie , qui ne se réduisent ni à leurs aspects objectifs (quantitatifs) , ni aux évaluations subjectifs (qualitatives) qu'en font les intéressés.

(Marilou, 2002, PP.44-46).

2) L'utilisation actuelle du concept de QLV

Actuellement, la notion de qualité de vie est utilisée en tant que :

2.1) Notion de sensibilisation : qui nous donne un sens de référence et de guidance de la perspective de l'individu, se centrant sur la personne et sur son environnement.

2.1) Thème unifié : qui fournit un langage commun et un cadre systématique pour appliquer les principes et concepts de qualité de vie.

2.3) Constructif social : qui est utilisé comme un principe de dépassement pour augmenter le bien-être de l'individu et collaborer pour les changements au niveau communautaire et social.(Schalock, 2002; Turnbull, Brown &Turnbull,2004)Cependant Verdugo et collaborateurs (2005) font état d'une évolution dans l'utilisation du concept de qualité de vie dans le cadre de la déficience intellectuelle et montrent que ce concept est de plus en plus utilisé en tant que cadre conceptuel pour l'évaluation de résultats de qualité, constructif social qui guide les stratégies visant à augmenter la qualité et enfin en tant que critère visant à évaluer la qualité de telles stratégies. (Grimm-Astruc, 2010, p.35).

3. Définition de la qualité de vie

- 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 croyance personnelles, ses relation sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

- Selon Nordenfelt : « la notion de la qualité est le plus souvent confondue avec celles de qualité de la vie associées à la santé, d'état de santé et de bien-être subjectif ». (1994, P.243).
- 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 QLV . (Serge & Isabelle, 2012, P.21).
- Selon Bruchonschweitzer (2002) :
« Le concept de QLV est le concept le plus large de tous et le plus intégratif. Il s'est construit peu à peu par l'intégration de différents indicateurs au fil du temps le bonheur , l'origine philosophique, le bien-être matériel (welfare) et le bien-être subjectif (well-being) d'origine psychologique et sociologique , la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique ». (Bruchon-Schweitzer, (2002) ; cité par Lafaye, 2009, p.26)

4. Les concepts associe a la qualité de vie

4.1. La satisfactions de la vie

La satisfaction de la vie est un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de référence (valeurs, idéaux). C'est « l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie » (Pavt Etal, 1991).

Pour Diner (1994), la satisfaction de la vie renvoie à un jugement conscient et global sur sa propre vie. Elle peut être à son tour décomposé, en domaines plus spécifiques (profession ,famille, loisirs , santé ,finances, groupe d'appartenances , etc.)

« La satisfaction de la vie renvoie à un jugement conscient et global sur sa propre vie elle peut-être à son tour décomposée en domaines plus spécifiques (profession, famille, loisirs, santé, finances, soi, groupe d'appartenance....etc.)»

(Bruchon- schweitzer, 2002, p.58)

4.2. Le bonheur

Quelques chercheurs en psychologie ont réhabilité la notion de « Bonheur » depuis les années quatre-vingt-dix (Argul et al , 1989, Buss, 2000.Eyseneck , 1990 ; Myers 1993). Pour eux , le bonheur est une disposition personnelle relativement stable qui consiste à éprouver fréquemment les états émotionnels agréables (joie, plaisir, gaieté , etc). à être globalement satisfait de sa vie et enfin à éprouver rarement des affects négatifs (détresse, anxiété, dépression, hostilité, etc.). (Marilou,2002,P.58)

Pour Msschenga, (1997) aussi, le bonheur est une notion « pluraliste ». Il comprendrait trois composantes distinctes : une composante émotionnelle positive (l'hédonisme), une composante cognitive- évaluative (la satisfaction : estimer que l'on réussi à réaliser ses aspiration), une composante comportementale (l'excellence : réussite auto – évaluée dans ses activités).

4.3. Le bien - être subjectif

Le bien- être subjectif intègre des processus et cognitifs (satisfaction de la vie) et émotionnels (affectivité positive et négative). En effet le bien - être subjectif se définit selon trois essentiels :

- Il est subjectif, c'est bien une auto – évaluation, qui n'a rien à voir avec les conditions de vie objectives (bien - être matériel) ;
- Il correspond à une évaluation positive globale de sa vie (satisfaction de la vie) ;
- Il ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives, car il correspond à la présence d'affects agréables (affectivité positive) .(Marilou, 2002,P.60).

Le bien être correspond à la l'expérience globale de réactions positives envers sa propre vie et inclut toutes les composantes d'ordre inférieur telles que la satisfaction de la vie et le niveau hédonique. (Dierner, 1994, p.108).

Le bien -être subjectif ne correspond donc pas seulement à l'absence de symptômes psychologiques (ce qui était la conception première) , c'est aussi la présence d'émotions et d'état agréable (plaisir , joie, satisfaction gaité, bonheur ,intérêt, curiosité) .

« Le bien être correspond à l'expérience globale de réactions positives envers sa propre vie inclut toutes les composantes d'ordre inférieurs telles que la satisfaction de vie et le niveau hédonique. » (Dierner, 1994, p.108)

En résumé, la qualité de vie est très corrélée aux notions de bien-être, de bonheur, ou d'intégrité. Elle est un mélange de satisfaction générale de vie et de bien-être personnel.

5. Les indicateurs de la QLV

Nous pouvons identifier un certain nombre d'indicateurs de la QLV dont les quatre indices reflètent la QLV, ces quatre indices sont :

- **Satisfaction** : elle fait référence à l'accomplissement d'un besoin ou d'un désir, et du sentiment de bien-être et de contentement de la personne ,plus précisément, la satisfaction a un rapport avec la vie en générale, le bonheur et le plaisir les expériences personnelles et les sentiments associés aux situations sociales et de vie en générale.

-**La compétence et la productivité** : elle fait référence au travail rémunéré ou à un travail qui contribue à la communauté

- **L'appropriation et l'autonomie** : elle fait référence aux possibilités accrues d'exercer un contrôle sur son environnement et aux possibilités de faire des choix pour soi même.

- **L'appartenance sociale et l'intégration à la communauté** :

Elle fait référence au fait que la personne participe aux mêmes activités et utilise les mêmes ressources de la communauté que les personnes ne présentant pas d'incapacités, fait également référence aux possibilités de développer et de vivre des relations et des contacts sociaux normalisant. (APA ; Segretan, 2005)

Toutefois, Le bien-être dépend des conditions de vie matérielles mais aussi de la perception subjective de la qualité de la vie. Le revenu, le travail et le logement relèvent des conditions de vie matérielles. La santé et la formation font partie des dimensions immatérielles de la qualité de vie, de même que la qualité de l'environnement, la sécurité personnelle, l'engagement civique et l'équilibre de vie professionnelle-vie privée. Nous allons présenter dans le point suivant les conceptions de la qualité de vie qui sont : « la qualité de vie subjective » et « la qualité de vie objective »

6. La qualité de vie liée à la santé

Felce et Perry en (1995),proposèrent un modèle de QLV liée à la santé qui intègre les indicateurs objectifs et subjectifs d'une large étendue de domaine de vie et de valeurs individuelles .Dans leur modèle , la qualité de vie liée à la santé est définie plus finement , comme un bien- être physique , matériel ,social et émotionnel, associées au développement personnel et à une activité déterminée. Ces descripteurs et évaluations sont déterminés par l'ensemble de leurs valeurs et aspirations personnelles. (Chateaux, 2005, P.61).

Pour Patrick et Erickson , (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 politique de santé » . Pour la plupart des auteurs , la qualité de vie liée à la santé présente un caractère multidimensionnel , quatre dimension principal explorent :

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

7. La qualité de vie liée à l'environnement

Elle se base essentiellement sur les critères objectifs tels que la pollution , les nuisances , les crimes , la délinquance , les revenus , les indicateurs sociaux ou le confort, Cependant , c'est à partir des études de ces différents domaines que la notion de QLV subjectif est apparue , étant donné l'absence de corrélations significative entre les conditions de vie objectives et le vécu des personnes , L'importance d'obtenir le ressenti des personnes concernées pour recueillir une évaluation de QLV subjective semble être à partir de- là essentielle .

(Lafaye, 2009 ,P.25).

8. Qualité de vie globale

Elle est vue comme un tout dont l'étude se situe dans le champ de la psychosociologie avec l'hypothèse que le bien-être et le mal-être sont indépendants l'un de l'autre et qu'il existe un équilibre entre les affects positifs et les affects négatifs.(Adrews et al, 1976).Ici, la QLV se caractérise par un regard cognitif, un jugement sur son vécu de bien-être (est-ce que cela fait assez ?) et dont l'indicateur princeps est la satisfaction exprimée face aux divers domaines de vie, le terme satisfaction étant à prendre dans son acception étymologique « faire assez » c'est-à-dire ni trop ni trop peu et doit être différencier du sentiment de complétude comme l'est le bonheur, la QLV y est décrite à travers des hiérarchies de valeurs, un fonctionnement cognitif et des affects. (Lafaye, 2009)

9. qualité de vie au travail

La qualité de vie au milieu de travail présente une grande nécessité à cause des changements observés dans le monde économique et l'évolutions accrue de taux d'employés qui sont dans l'incapacité de travailler à cause de leurs problèmes de santé, psychologiques.

(Beatiful & Paicheler, 1992, P.23-30).

10. Les domaines et les composantes de la qualité de vie

La qualité de vie est un ensemble complexe intégrant plusieurs domaines difficilement évalués selon plusieurs point de vue est critère, comme domaine on retrouve :

10.1. Les domaine psychologie de la qualité de vie

Pour la plupart des auteurs, la composante psychologie de la qualité de vie comprend les émotions, les effets positifs. D'autres incluent également les affects négatifs tel que l'anxiété ou la dépression, d'autre prennent en considération l'aspect dynamique et processuelle tel que e 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.

10.2. Le domaine physique de la qualité de vie

A l'intérieur de ce domaine, les auteurs classent plusieurs aspects de la santé dont les principaux sont la santé physique (ou état physique ou état fonctionnel) et les capacités fonctionnelles, qui se subdivisent à leur tour en composantes plus fines. Ainsi la santé physique comprend –elle : l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les douleurs, les symptômes et divers indicateurs biologique. Les capacités fonctionnelles incluent : le statut fonctionnel, la mobilité du sujet, les activités quotidiennes qu'il peut accomplir et sa relative autonomie (ou dépendance). Il peut sembler assez artificiel de séparer les dysfonctionnements psychologie, physiques et sociaux, en étroite interdépendance cher un individu donné. (Marilou, 2002, P 53).

10.3. Le domaine social de la qualité de vie

Les relations et activités sociales des individus constituent la troisième domaine important de la qualité de vie. On oppose généralement la vie sociale des individus à l'isolement et au retrait, ceci dans divers sphères : familiale, amical, professionnelle, citoyenne. Un fonctionnement social optimal suppose un réseau de relations quantitativement

suffisant (c'est l'intégration sociale effective) et qualitativement satisfaction. Ainsi de nombre échelle de qualité de vie évaluent une sorte de « santé sociale », définie comme la participation à (et l'intérêt pour) des activités sociales (famille , amis , loisirs , vie professionnelle , vie amoureuse , vie civique) . c'est le cas d'échelles large comme WOQOL -26 ou 100 item , présente un peu plus loin. (Marilou, 2002, p.55).

11. La qualité de vie et ses mesures

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 .(Lepage, Debout ,2007 , p18).

Il existe deux sortes d'échelles de qualité de vie : génériques et spécifiques.

- **Mesures génériques** : ont été élaborées pour couvrir des aspects très vastes de l'existence , concernent à la fois les ressources physiques, mentales et sociales des individus et la façon dont ceux-ci évaluent globalement leur vie . Dans cette mesure on trouve Le MOS FS-36 (Medical Outcome study , Short - Form,36 item) et Le SF-36 (le projet IQOLA : Inter-national Quality Of Life Assessment) et Le WHOQOL (World Health Organisation Quality
- **Mesures spécifiques** : ont été construites pour décrire de façon fine et sensible des populations cliniques particulières (patients douloureux , cancéreux , cardiaques , insomniaque , arthritique , etc.). Elles sont utilisées le plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie (ou celui de certains protocoles thérapeutiques) 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, P.71-76).

12. Les différentes approches pour mesurer la qualité de vie

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

12.1 L'entretien psychologique : permet une évaluation plus globale de la qualité de vie et possède une valeur thérapeutique.

12.2 Les outils psychométriques : constitués les échelles, questionnaires, mais permettent une mesure standardisée, et réalisent une 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'individu. Ils sont généralement utilisés pour aider à prendre des décisions au niveau collectif.

(Mercier, Schraub, 2005, P.419).

13. Mesure de la QLV liée à la santé et santé mentale :

Les mesures de QLV 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 de différentes interventions de santé sur la vie quotidienne des patients. (Leplège&Debout, 2007). Ainsi, ont la particularité de s'intéresser à des caractéristiques subjectives qui avec l'évaluation des systèmes de cueillette de données et des approches méthodologiques, peuvent désormais être mesurées scientifiquement aussi bien que les aspects objectifs. (Langlois, 2010). Comme l'appréciation de la QLV est quelque chose d'intrinsèque à une personne, la plupart des auteurs s'accordent à dire qu'elle ne doit pas être rapportée que par le patient lui-même dès que cela est possible. En réalité l'évaluation de la QLV d'une personne dans sa globalité est très difficile, le plus souvent pour être adéquate, elle se résume à la mesure, à la mesure des différentes dimensions de la QLV, qui ont été préalablement définie dans une perspective décisionnelle ou opérationnelle. (Leplège&Debout, 2007)

Conclusion :

Comme nous l'avons vu à travers ce chapitre le concept (QDV) est utilisé de divers façon et a des fins varier intégrant de manière complexe plusieurs dimensions. Même s'il est ambigu de part sa dimensionnalité, son utilisation est de plus en plus banalisé dans différent domaines (psychologique, physique, sociale) et dans nombreux pays.

Les études de la (QDV) ont permis la sensibilisation sur la perception des conditions de vie des personnes et de sa place dans l'existence qu'elle soit saines ou atteintes de pathologie.

Donc la(QDV) restera toujours l'expérience subjective que la personne a de sa propre vie. .

Chapitre IV

Problématique et hypothèses

Les parents voient leurs repères affectifs et éducatifs bouleversés lorsque l'un de leurs enfants est en situation de handicaps (Cappe., Bobert., Adrien et al., 2009 ; Korff-Sausse, 2007). Ce dernier vient modifier la vie de la famille, ébranler le couple parental et établir une relation entre le nouveau-né et ses parents. Cette naissance bouleverse la vie psychique de la mère et du père. Lorsque l'enfant est atteint d'un handicap notamment la trisomie 21, tout devient difficile chez les parents et remet en cause un bonheur primordial à la vie d'une famille, le temps qui entoure la naissance est plein de désir de connaissance et de reconnaissance, de désir d'appropriation et d'investissement, tout cela génère des conduites d'agrippement les uns envers les autres et représentant une blessure irréversible, une déception qui peut entraîner diverses réactions sur leurs qualités de vie empreintes d'une grande douleur qui se traduit de multiples façons, leurs choix, leurs décisions, leurs orientations éducatives et de soins sont réinterrogés face à un enfant qui ne se développe pas comme les autres, ou comme ses frères et sœurs. En effet, la situation de l'enfant va demander plus d'efforts en temps, en ressources financières, et va entraîner un cadre éducatif et un parcours de soins aménagés qui peuvent affecter l'équilibre familial (Martin., Papier., Meyer et al., 1993).

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le handicap est le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible. En effet, l'OMS a donné les statistiques concernant le handicap : le nombre de 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 à 14 ans, on estime qu'il concerne 95 millions d'enfants (5,1 %) dont 13 millions (0,7 %) ayant un handicap sévère. (OMS, 2011, p.8).

Par ailleurs, les personnes porteuses de trisomie 21 présentent d'une part des difficultés dans le domaine perceptif et d'autre part des déficits moteurs. De plus, la trisomie 21 est une anomalie chromosomique habituellement causée par la présence d'un chromosome 21 supplémentaire et caractérisé par la déficience intellectuelle légère ou profonde, de même que certaines anomalies physiques. (Diane, Rapalia, 2010, p.443).

En somme, la trisomie 21 est donc aberration chromosomique résultant d'une anomalie du nombre des chromosomes. En effet, la cause en est la présence de 47 chromosomes dans les cellules, au lieu de 46 rencontrés chez une personne normale. Chez l'être l'humain, les cellules du corps contiennent 46 répartis en 23 paires. Parmi celle-ci, 22 paires sont constituées d'autosomes et une paire de chromosomes sexuels (xx chez les femmes et xy chez l'homme). Les autosomes peuvent être ordonnés en série selon leur longueur et sont numérotés de 1 à 22, du plus grand au plus petit. La trisomie 21 est causée par la présence d'un chromosome supplémentaire au niveau de la paire 21. C'est pourquoi on l'appelle trisomie 21. (Meberek Bouchaala .F, 2010 -2011, p.34).

La trisomie 21 ou mongolisme en anglais est l'anomalie chromosomique la plus fréquente, elle touche environ 1 bébé sur 770 à la naissance. Toutes les femmes peuvent avoir un enfant qui présente la trisomie 21. La probabilité d'avoir un enfant présentant la trisomie 21 augmente avec l'âge maternel. Plus la femme est jeune, plus cette probabilité est faible. L'espérance de vie de cet enfant a fortement augmenté.

Dans les années 1950, elle était d'environ 20 ans, aujourd'hui, les personnes atteintes de trisomie 21 arrivent à vivre jusqu'à plus de 60 ans.

En Algérie, son incidence est de 1 cas sur 1000 naissances, selon un recensement établi par l'association nationale des enfants atteints de la trisomie 21 est de 80,000 cas, la même source indique que parmi les enfants qui naissent chaque jour, au moins 3 cas présentent les symptômes de la trisomie 21. (ANET, 2012).

La situation d'un handicap chez l'enfant est une expérience terrible pour les parents et très difficile, tout cela influence sur leur qualité de vie. La qualité de vie est un concept vaste qui peut être défini de nombreuses façons et pourrait comprendre aussi bien les niveaux de revenus, que les habitudes de vie, les styles de vie, les indices de santé. Ils est le produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs psychologiques, 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).

Selon Fagot – Largeault (2002) : « la qualité de vie, c'est ce qui rend la vie bonne, agréable, ou confortable. ». (Serge et Isabelle, 2012, p.21).

Selon L'OMS (1994) : la qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales,

son niveau d'autonomie , ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement (Marilou, 2002,P .50) .

Donc le concept de la qualité d vie prend en compte les interactions entre personne et environnement et considèrent la qualité de vie comme un véritable système , elle est l'évaluation multidimensionnelle , a la fois en fonction de critères sociaux normatifs et de critères individuels du Systems « personne – environnement »t de chaque individu (Lawton , 1997). De ce fait la qualité de vie prend en compte a la fois les composantes « externes » (par exemple l'état de santé , les conditions de vie , etc.) et les composantes « internes » (par exemple la satisfaction , le bien- être subjectif , etc. .) (Marilou, 2002, P. 51).

Ce concept renvoie a multiple dimension tant que objectif que subjectif :

- L'état de santé physique de la personne , ses capacités fonctionnelles ;
- Ses sensations de bien être physique ;
- Son état de santé psychologique ;
- Son statut social, et son environnement relationnel ;

En comprend qu'une personne vivant dans un environnement riche et une autre personne vivant dans un environnement pauvre peuvent avoir un ressentie de qualité équivalent pour des conditions de vie différent comme aussi elle peut être personnel et très en lien avec les attentes personnelles (deux personne confronté exactement aux même conditions de vie. l'une parce que ces conditions répondant a ses attentes et l'autre parce qu'ils se sont éloigné de ses attentes). (Marilou,2002, P.51).

La qualité de vie est donc plus large que le niveau de la vie ou que les conditions de vie matérielles, il prend en compte également en compte les conditions de travail, le degré d'insertion sociale, la santé et l'éducation. (ALBOUY et al 2010).

De multiples recherches ont été effectuées sur des parents ayant un enfant handicapé et parmi ces recherche en citent :

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 rencontrés 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 tache des parents difficile, ils

n'arrivent pas à s'occuper de son hygiène, de sa scolarisation, ... etc..., de plus la prise de rendez-vous médicaux s'ajoutent à un planning déjà bien rempli. (Audrey, 2012, P.28).

On trouve aussi les travaux Régine Scelles sur le handicap et son influence sur sa famille et la fratrie « Devenir parents d'un enfant handicapé, une affaire de l'homme, de femme, de couple d'enfants et de social », ou elle explique les interactions des parents d'un enfant handicapé avec leurs proches et les professionnels. 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. (Scelles, 2006, P.82-90).

Cette dernière est l'un des concepts les plus difficiles à définir car pour certains la qualité de vie signifie le bien-être subjective et le bonheur comme Aristote qui a stipulé que la recherche du bonheur et le désir suprême de chaque être humain.

Aujourd'hui les auteurs s'accordent à reconnaître que la qualité de vie est un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines, physique, mentale et social (Schweitzer. M, B, 2002, P.51).

Si on a cité le concept de qualité de vie avant celui de la trisomie 21, c'est pour cerner au mieux notre travail qui consiste en la qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique, parce qu'à chaque fois qu'on parle de trisomie on pense directement de la souffrance des enfants ayant cet handicap en oubliant les parents. Afin de réaliser l'objectif de notre recherche on a posé les questions suivantes :

- **Est-ce que la qualité de vie des parents d'enfants trisomiques est affectée ?**
- **Jusqu'à quel degré cette qualité de vie est-elle affectée ?**

- **Hypothèse générale :**

La qualité de vie des parents d'enfants trisomiques est affectée

- **Hypothèses opérationnelles :**

La qualité de vie des parents d'enfants trisomiques mesurés par l'échelle SF-36 est affectée au niveau des dimensions : physique, psychique et sociale.

Partie

Méthodologie

Chapitre V

La méthodologie de la recherche et techniques utilisées

Préambule

La méthodologie est une démarche obligatoire et rigoureuse dans toute la 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. la méthodologie 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 données et des informations sur notre thème de recherche, et d'avoir aussi des renseignements sur le terrain concernant notre population d'étude. Elle nous permet de cerner notre thème de recherche et de vérifier sa faisabilité et une meilleure application de nos outils de recherche et l'élaboration de notre guide d'entretien.

Selon Madeline. G, La pré-enquête consiste à essayer sur un échantillon réduit les instruments prévus pour effectuer l'enquête. Si l'on a des doutes sur telle ou telle variable ou sur le rendement de telle technique on peut explorer de façon limitée le problème à étudier, avant même de préciser définitivement ses objectifs. (Madeline, 2001, p.255).

Nous avons réalisé notre pré-enquête au sein du centre des handicapés mentaux à Jijel de Bejaia, dans le but de cadrer notre thème de recherche, et la formulation de nos questions ainsi la construction de nos hypothèses, qui doivent être fiables et avoir une vision sur la situation que vivent les parents en présence de leurs enfants malades et être au pris des personnes concernées et celles qui les accompagnent, qui peuvent nous aider et enrichir notre recherche.

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

1.2 L'enquête :

1.3 La présentation du lieu de recherche :

C'est le centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentaux de Bejaia, qui prend en charge les enfants et adolescents présentant une déficience mentale (légère, moyenne, profonde) sur le plan pédagogique, clinique, orthophonique et médical. Ce centre prend en charge

concerne les enfants âgés à partir de 3ans jusqu'à la fin de leur prise en charge . Et ce dans un régime demi pensionnant.

L'établissement est crée par décret exécutif n°08 –282de 06/ 09/2008 portant création du Cmpeim de Bejaia. il a ouvert ses portes le 05/01/2010, a cette date le nombre d'enfants admis était de 21, et maintenant le nombre d'enfants accueillie au centre est de 75.

Le centre est sis au centre ville de Bejaia, dans le quartier nommé Laazib oummamer .

1.4 missions du centre

Le centre a pour mission d'assurer une prise en charge est une éducation spécialisée aux enfants qui correspond a leurs capacités, ainsi que d'assurer un suivi psychologique clinique et médicale, et ce dans le but de mieux développer leurs atouts et capacité, et de les préparer a mieux s'insérer dans la société.

1.5 Population accueillie

L'établissement accueille des enfants et adolescents présentant une déficience mentale légère, moyenne, sévère et profonde. Ne sont pas admit les enfants présentant une pathologie grave , telle que les polyhandicapé , les cas grabataires , et les troubles majeurs du comportement et ce en raison des difficultés inhérentes a leurs pathologies.

Le nombre d'enfants total accueillis en cette année scolaire 2019/2020 est de 75 repartis comme suit : 32filles, et 44 garçons.

1.6 Admission

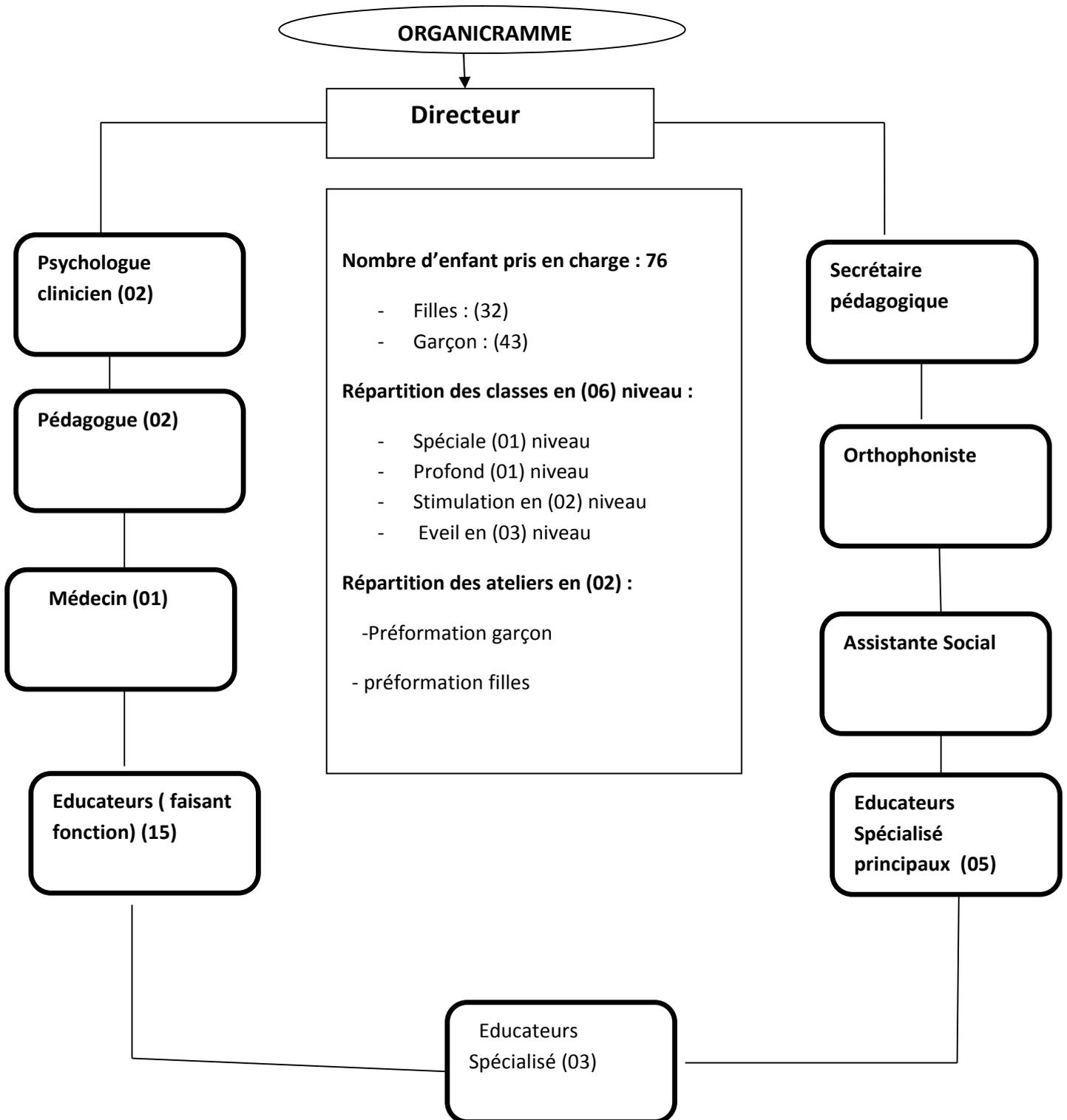
Le conseil psychopédagogique est chargé de traiter tous les dossiers des enfants inscrits sur la liste d'attente , comportant les données clinique , médicale , sociale et les pièce administratives ,toutes ces informations servent à mieux cerner le profil psychologique et pédagogique , de l'enfant a prendre en charge , en vue de l'élaboration d'un bilan d'admission. Ensuite la liste est arrêtée en fonction des places pédagogique disponible et des impératifs pédagogique.

1.7 Composition du service pédagogique

Le service comprend :

- 07 classes pédagogiques
- 02 Ateliers
- 01 salle de psychomotrice
- Bureaux des nombres l'équipe pluridisciplinaire.

SERVICE PEDAGOGIQUE



L’emploi du temps global

Cet emploi du temps est conçu d’une manière à créer un certain équilibre dans l’occupation de l’enfant à l’établissement, ce programme touche un peu à tout ce que l’enfant a besoin pour son épanouissement et son développement ; comme le loisir, la psychomotricité, les activités de l’atelier sans oublier bien sûr les activités pédagogiques qui sont la base de la prise en charge de l’enfant.

Heurs jours	7h50	8h 30	8h45	9h	10h	10h30	11h30	11h30	11h45	12h15	12h30	13h30	14h45
Dimanche	Accueil des enfants	autonomie	Chant	Activités pédagogique	recréation	Activité pédagogiques	autonomie	repas	autonomie	détente	Ateliers	autonomie	
Lundi													
Mardi													
Mercredi													
Jeudi													

1.8 La méthode clinique :

Elle envisage « la conduite dans sa perspective propre, relevé aussi fidèlement que possible la manière d’être et d’agir d’un être humain concret et complet aux prises avec cette situation, cherche à en établir le sens, la structure de la genèse, déceler les conflits qui la motivent et les démarches qui tendent à résoudre ces conflits » (Lagache, 1949).

Dans notre recherche on a opté pour la méthode clinique descriptive, qui a pour but : « d’identifier les composantes d’une situation donnée et parfois, de décrire les relations qui existent entre ces composantes ». (Beaugrand, 1988). Elle nous permet de décrire précisément les cas de notre recherche, cette démarche comporte en générale l’entretien, les tests, les échelles d’évaluation, les questionnaires, et les observations.

La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas, c’est-à-dire l’individualité, mais sans pour autant s’y résigner, la « méthode clinique » s’insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements dans le but de proposer une thérapie, une mesure d’ordre social ou éducatif ou une forme de conseil permettant une aide, une modification positive de l’individu. (Fernandez & Pardinielli, 2006, p. 43).

- **L’étude de cas**

L’étude de cas fait partie des méthodes descriptives et historiques, 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 cliniciens, l'étude de cas est tente de décrire le plus précisément possible le problèmes actuel d'un sujet en tenant compte de ses différentes circonstances de survenue actuelles et passées (histoire du sujet , organisation de la personnalité , relation avec autrui , mécanisme de défense) . l'étude de cas s'intéresse pas seulement aux aspects sémiologique mais tente de resituer le problèmes d'un sujet dans d'un contexte de vie ou sont pris en compte différents niveau d'observations et de compréhension : organisation de la personnalité, relations avec environnement et avec l'entourage , événements présents et passée. Le cliniciens essaie de suggérer des hypothèses sur l'origine de la conduite : celles - ci étant multiples.(Chahraoui & Bénony , 2003,P.125-126).

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

2. la population d'étude

2.1 Sélection de la population d'étude

Notre population se constitue 6 couple qui sont les parents d'enfant atteinte de trisomie 21 , on a gardé l'anonymat a fin de sauvegardé la confidentialité en changeant leurs prénoms selon la déontologie de la recherche en psychologie clinique.

On peut déterminé l'âge de notre population d'étude entre 29 et 57 ans . L'âge des femmes est entre 49 et 57 ans, celui des hommes varie entre 35 et 57 ans .Leurs professions sont différents ainsi que leur niveau de vie , et l'âge de leurs enfant malade varie entre 9 ans et 14 ans . En tenant compte des critères suivants :

❖ critères retenue d'homogénéité

- Tous les cas choisis ont tous un enfant trisomique.
- Ce sont des couples qui ont la même situation familiale.

❖ Critères non retenus

- Le niveau socioculturel et économique n'est pas pris en considérations, car cette pathologie peut toucher tout les classes sociales.
- L'âge de nos cas est différent.

Tableau N°1 Présentation des cas

Les couples	Age	Niveau d'instruction	profession	La durée du mariage	L'âge de l'enfant malade
Ouardhia	57ans	illettré	Femme au foyer	43 ans	14ans
Karim	38 Ans	9année fondamentale	Ouvrier	10 ans	10ans
Sarah	35 ans	Lycée	Femme au foyer	10 ans	10ans
Katia	40ans	3 ^{eme} AS	Enseignante de sport	25 ans	9ans
Salim	39 ans	Bac	Transporteur	11 ans	8ans
Kamilia	38 ans	Diplôme universitaire	Enseignante de l'histoire géographique	11 ans	8 ans

3. Les outils utilisés

On dit d'une technique de recherche étant un support et l'intermédiaire particulier de quoi va se servir le chercheur pour recueillir les données, les 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 désigne tous les procédés scientifiques par lesquels l'étudiant cherche à obtenir des indications de la part de personnes de l'expérience par des questions étudiées et visant à un but précis, elle porte sur des petits groupes, voire des individus. C'est une situation de face à face à échange au terme au quelle le patient exprime ses perceptions d'un événement ou ses expériences, par les questions posées par le clinicien (Ambroise, 2003, p. 85).

L'objectif de l'entretien clinique est d'appréhender et de comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. Il consiste l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives. (Chiland, 1983, p.141).

L'entretien clinique a donc 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. Par exemple, les difficultés d'un individu ne peuvent prendre sens que si elles sont resituées dans leur cadre de référence : histoire personnelle du sujet, son histoire familiale, la manière dont il aménage ses relations avec autrui, sa personnalité, etc.

L'entretien clinique en psychologie clinique se situe généralement dans un contexte :

- D'aide ou de soins psychologiques ;
- De diagnostic ou d'évaluation psychologique ;
- Ou de recherche clinique ;

Cette visée de traitement ou diagnostic distingue l'entretien clinique utilisé en psychologie clinique et l'entretien utilisé dans les enquêtes sociales ou pratiques dans d'autres disciplines des sciences humaines. (Bénony & Chahraoui, 2003, P.13).

➤ L'entretien semi directif

Le chercheur dispose ici d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance ; elles sont posées à un moment opportun de l'entretien clinique, par exemple à la fin d'une séquence d'association. Comme dans l'entretien non

directif , le chercheur pose une question puis laisse le sujet associer sur le thème proposé sans l'interrompre .

L'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où le cliniciens chercheur propose un cadre et une trame qui permet au sujet de déroulé son récit. (Bénony &Chahraoui, 2003, P. 143).

➤ **Le guide d'entretien**

Le guide d'entretien comprend aussi les axes thématique à traiter : le clinicien chercheur prépare quelques questions à l'avance, toutefois celles -ci ne pas posées de manière directive ; il s'agit davantage de thèmes à aborder que le chercheur connaît bien . (Bénony,&Chahraoui, 2003 ,p.69).

Dans cette étapes, le clinicien s'appuie pour élaborer son guide d'entretien généraliser identique pour tous les cas et par lequel il intervient au pris de sa population d'étude. Ce guide tel que nous l'avoir construit est structurer en Axes thématiques, chaque axe thématique regroupe une série de questions par laquelle elle permet d'affiner les donnes recueillir et pouvoir orienter le patient à parler le plus librement possible et afin de contré les difficultés rencontrée chez les parents ayant un enfant trisomique.

C'est à partir de cela que nous avant formulé notre guide d'entretien qui est réparti en quatre Axes essentiel dans lequel ils comprennent un nombre de questions :

Information concernant les parents

Quel âge avez-vous ?

Quel est votre situation familiale ?

Combien d'enfant avez-vous ?

Quel est votre niveau d'instruction ?

AXE1 : Information sur l'enfant et sa pathologie

Quel est le genre de votre enfant ?

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

Depuis quand votre enfant est placé dans un centre spécialisée ?

Comment est son comportement dans le centre et a la maison ?

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

Y –t-il un changement ?

AXE2 : le vécu psychologique des parents avant et après le diagnostic de leur enfant

Pouvez- vous me raconté comment étaient vos réactions au moment de l’annonce du diagnostic de votre enfant ?

Comment avez –vous réagir lors de cette annonce ?

Quel est votre état de santé et votre vie social avant et âpres l’annonce diagnostic ?

Recevez vous un soutien par apport a l’handicap de votre enfant ? pouvez vous me raconté ?

Est- ce que vous arrivez à gérer votre temps ? comment ?

AXE 3 :L’effet 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 décriviez-vous la pathologie de votre enfant ?

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

Au quotidienne quelle sont les difficultés que vous avez rencontré ?

AXE 4 : le regard sur l’avenir

Quel devenir donnerez-vous à votre enfant ?

Que souhaitez-vous pour votre enfant ?

3.2 Le questionnaire SF-36

Le questionnaire de qualité de vie est issu d’une étude transversal menée sur deux mille (20 000) patients et d’une étude longitudinale menée pendant 4ans sur deux mille cinq cent

quarante six (2 546) patient souffrant de pathologie divers (diabète , hypertension artérielle, insuffisance cardiaque , etc.).

Au départ la qualité de vie était évaluée par cent quarante - neuf (149) items les échelles qui en sont dérivées sont beaucoup plus courtes , auto- évaluatives , concernant plusieurs domaines et dimensions de la qualité de vie et leurs items sont des échelles de Likert .il s'agit d'une échelle de qualité de vie générique englobant la santé physique , émotionnel (psychologie), et sociale .

Tout le monde s'accorde à évaluer le SF-36 très favorablement, car il est d'une validité et d'une fidélité satisfaisants compte tenu de son petit nombre d'item, de sa bonne acceptabilité et sa sensibilité, de plus on dispose de norme établies dans de nombreux pays et sur de nombreux groupes cliniques.

Le questionnaire SF 36 de la qualité recouvre huit domaines liés à la santé qui sont : Activité physique (physique 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) , Relations avec les autre (social Functionning SF comprend deux item) , Vitalité (VT comprend quatre item) et en fin Limitation dues à l'état psychique (Role Emotionnel RE comprend trois items) .

On peut résumer 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 autre (SP)
- Santé psychique (MH)
- Limitation due à l'état psychique (RT)

Un Score moyen physique (PCS= physical Composite Score) et un Score Moyen Mental (MCS = Mental composite Score) peuvent être calculés selon un algorithme établie .

3.3 La consigne :

« Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation ». (Shelburne, 1997 ; Leplege, 2001)

3.4 La cotation du questionnaire SF 36

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 question 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, 0,25 , 50,75,100 .

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

Tableau de normes N°02

Qualité de vie	Activité physique	Limitation du à l'état physique	Douleurs 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 a 64,30 la qualité de vie est jugé négative , contrairement quant elle soit supérieur à 64,30 elle est jugé de positive .

Conclusion

La méthodologie constitue la base de toute recherche dans différent domaine (sociologie , psychologique et biologique) qui permet une bonne application des technique d'investigation choisie .

Et a travers de ce chapitre méthodologique nous avant essayer d'assuré une certaine organisation de notre travail de recherche, ainsi donner des explications a certaine étapes et des règles a suivre dans chaque recherche scientifique , de comprendre le déroulement de la démarche descriptive adopté la nécessité de l'étude de cas dans la recherche en psychologie clinique .

Partie pratique

Chapitre VI

Présentation et Analyse des données

Préambule

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 des littérateurs liés à notre thème de recherche.

Chaque cas est unique, spécifique, singulier et différent des autres, c'est ce qui fait de la présentation et de l'analyse des données recueillies 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 Ouardhia 57 ans

Durant l'entretien avec ouardhia, on a remarqué qu'elle est une femme chaleureuse, elle a accepté facilement de nous parler, contrairement a son mari qui a refusé.

Ouardhia est une femme âge de 57 ans, 4eme d'une fratrie de 7 enfants, marié depuis 43 ans, mère de 6 enfant, 5 garçon dans l'un âgé de 14 ans est atteint de trisomie 21 et d'une seul fille, illettré et femme en foyer , globalement sa santé physique reste équilibrée.

Les données de l'entretien clinique

Axe n°1 : Information sur l'enfant et la pathologie

Après un mariage traditionnel, suite a une grossesse inattendue, ouardhia a eu son dernier enfant garçon, c'était une grossesse normale sans aucune anomalie avec un accouchement normal, le seul inconvénient c'est que elle a attrapé une anémie juste après. Ouardhia a reçue la nouvelle concernant l'handicap de son enfant a travers la sage femme qui l'a prise a mains parce que son enfant présentait des signe de trisomie, mais qu'elle devait attendre 3 mois pour confirmer, Ouardhia durant ces 3 moins était dévastée et anéantie, après cette période elle l'a emmener chez un pédiatre qui lui a dit que c'était bien une trisomie et que sa santé physique était bonne mais que il pouvait rien faire et le mieux c'est que il voit un psychologue.

Axe n°2 : Le vécu psychologique avant et après le diagnostique

D'après la confirmation du diagnostique ouardhia était sous le choc, elle avait des troubles de sommeil et alimentaire, elle déclare : « jem'y attendais mais je gardai espoir, mais a la confirmation sa ma encore attrister et choquer mais je l'ai accepté, n'en pêche que j'ai perdu sommeil ». « Ligh 3elmgh mais s3igh l'espoir, bessah asmi d confirmigh arenigh heznegh zmreggh a dinigh t- wachokigh bssah 9evlkheth » et rajoute j'ai perdu le sommeil et j'ai perdu l'appétit. « sgaseni rruhyi nudam, truhyi l'appétit ». D'après ces dires elle s'inquiète pour le présent et l'avenir de son fils. Ouardhia ne se sépare presque jamais de son fils, elle est devenue hyper couveuse, elle fait de son mieux pour améliorer sa situation, elle lui a consacré tout son temps.

Concernant sa relation conjugale elle est encore soudée, elle a un bon contact avec son mari : « je n'ai pas de conflit avec mon mari ni avant ni après, juste je m'inquiète beaucoup trop sur mon fils, des fois je m'énerve un peu plus mais sa le dérange pas. ». « us3ighara problèmhurgaziw ni u9vel, ni après, Te9l9egh bzaf f u9chichiw , thiswi3in tenirvigh mais tho93ith. »

Ses relations avec sa famille, ses amis et son entourage sont devenues restreintes car son seul souci est bien son fils et par rapport à sa santé elle a diminué puisque elle fournit tout son énergie et effort pour son fils. Et prend tout les responsabilités de la prise en charge tout seul , elle déclare : « même si mon fils a pas été pris en charge dans un centre spécialisé ni suivi par un psychologue , j'ai été et je suis toujours là pour lui, pour lui procurer tout le bien être dans il a besoin, personne ma aider ni fournir un soutien durant cette période . ». « Même si a9chichiw urirruhar centre , ni ar psychologue, a9lin dayi nekki uyi3awen umadhed asekhedmgh yen yuhwaj ». Elle a rencontré des difficultés à gérer son temps, parce que son fils était sa seule et première préoccupation dans ces dires : « c'est difficile à gérer mon temps parce que, qu'elle que soit le travail que je fais , si mon fils a besoin de moi au de quelque chose j'abandonne mon travail et je lui consacrerai toute l'attention dans il a besoin. ». « iw3erfelli ad géri9gh lew9thiw parce que ayen vghigh lighkhe dmeghma yhwjyi u9chichiw ajegh koulch adruhgh ghuress ».

Axe n°3 : L'effet de la pathologie sur la mère

L'enfant est bien intégré au sein de sa famille et sa fratrie, ses parents s'occupent toujours de lui en particulier sa maman, elle le prend en charge, ouardhia a accepté l'handicap de son

enfant et se fait n'a pas laisser Ouardhia se lâcher ou bien se désespère au contraire, elle a été forte et a combattu avec tout ces effort et que c'est juste le destin, elle a déclaré que: « c'est juste le bon dieu qui a voulu cela et j'accepte tous ce qui viens de lui. Le seul souci c'est que si je décède mon fils ce retrouvera tous seul sans personne qui en prendra soin, car j'ai peur que ces frères l'abandonne. ». « d rebbi iyvghan aka 9evlkheth, ayen iyi9l9en lukan athemthegh usditeghim auma d hed meme aythemas . »

Ouardhia trouve des difficultés par rapport au moyen de déplacement puisque le centre est très loin par rapport a l'endroit où elle habite et de ce fait elle la pas inscrit dans un centre et le garde avec elle tous le temps.

Axe n°4 : Le regard sur l'avenir

Ouardhia se soucie vraiment sur l'avenir et le devenir de son fils elle dit : « je veux assurée a mon enfant un bon avenir et que il est les moyens pour subvenir a ses besoins sans regarder les autres et que il puisse vivre avec ses semblable. ». « vghigh sekhedmgh i we9chichiw l'avenir le3ali wa thizmer ile3mriss blma yekhezer wyat, xathey çimthewyakam netta » Ouardhia travail dure sur un projet pour son enfant par la construction d'une maison a Alger et lui procurer les soins adapter a lui, son souhait est qu'il continue a faire ce qu'il aime qui est jouer de la musique (Tambourineur).

❖ Résumé des données de l'entretien Ouardhia

D'après l'analyse des données de l'entretien , nous avons constaté que la vie quotidienne , de ouardhia n'est pas vraiment touché ou déstabilisée par l'handicap de son fils , juste ces relations familiales sont devenues restreintes . Ouardhia a une qualité de vie positive, elle a accepté psychologiquement l'handicap de son enfant , elle ne sous estime pas au contraire elle est optimiste , souriante ,malgré l'atteinte de son fils . Ouardhia ne garde pas le même lien avec autrui , les relations sont devenues restreintes sa santé s'est dégradé avec le temps .

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

Tableau N°1

Cas Ouardhia

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV GLOBALE
QDV	75	25	77,15	66,66	30	50	33,33	64	52,68
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	56,93	52,15	78,77	65,78	70,38	64,30

La qualité de vie est évaluée à 52,68 elle est basse par rapport au score moyen référentiel qui est de 64,30.

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

- Fonctionnement physique (PF) qui est de $75 > 70,61$
- Douleur physique (BP) qui est de $77,15 > 70,83$
- Santé générale (GH) qui est de $66,66 > 56,93$

Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes :

- Limitation physique (RP) qui est de $25 < 52,92$
- Vitalité (VT) qui est de $30 < 52$
- Fonction sociale (SF) qui est de $50 < 78,77$
- Limitation de l'état psychique (RE) qui est de $33,33 < 65,78$
- Santé psychique (MH) qui est de $64 < 70,38$

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

Physique

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

Psychique

- Limitation dus a l'état psychique (RE) qui est de $33,33 < 65,78$
- Vitalité (VT) qui est de $30 < 52$
- Santé psychique (MH) qui est de $64 < 70,38$

Social

- Fonctionnement social (SF) qui est de $50 < 78,77$

❖ Résumé de l'échelle

D'après les résultats nous avons constaté que ouardhia présente une qualité de vie jugée négative (52,68) par rapport à la moyenne référentielle (64,30), son état psychologique et physique sont les plus touchés, cela se remarque dans les limitations physique (RP) limitation psychique (RE) qui sont faibles par rapport au score référentiel.

❖ Résumé de Cas

D'après l'analyse des données de l'entretien, nous avons constaté que la qualité de vie quotidienne de Ouardhia est vraiment touchée par l'handicap de son fils, car ces relations familiale et sociale sont devenues restreintes et sa seule préoccupation est son garçon et lui procure toute l'attention possible, elle ne l'abandonne pas, elle et tout ce qui l'entoure même si Ouardhia a accepté l'handicap de son enfant sa qualité de vie reste notamment basse puisque sa santé psychique est sévèrement affectée d'après les résultats obtenus par l'échelle.

Le degré du score global de Ouardhia montre que l'handicap de son enfant a affecté la qualité de vie de la maman qui est de 52,68 par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est 64,30.

Présentation du cas Karim 38 ans

Karim est un homme âgé de 38, il travaille dans une usine, fils unique, son niveau d'instruction 9 année fondamentale, il est marié depuis 10 ans, père de 3 enfants dans l'année de 10 ans qui présente une trisomie 21.

Les données sur l'enfant et sa pathologie

Axe n°1 : Les informations sur l'enfant et sa pathologie

D'après un mariage par amour, Karim et sa femme en programme de ne pas avoir un enfant et profiter encore du moment ensemble.

Quelques jours plus tard la femme de Karim le surprend en lui annonçant qu'elle était enceinte en lui disant : « je m'y attendais pas du tout, un enfant, c'est une grande responsabilité dans je ne suis pas encore prêt. ». « ude3ighara ak g lahsavighletufan, ujitheghara . » il voulait profiter de sa jeunesse, neuf mois après sa femme a accouché, elle a eu une fille, à l'accouchement le médecin ne lui a rien signalé d'anormal chez sa fille, mais quelques mois plus tard Karim a commencé à remarquer que sa fille ne se développe pas comme les autres et que son expression faciale était différente, il a pris l'initiative d'emmener sa fille chez un médecin pour un contrôle et c'est à ce moment-là que le médecin lui annonce que sa fille est atteinte de trisomie 21, et il l'a orienté chez un psychologue.

Axe n°2 : Le vécu psychologique du père avant et après le diagnostic :

L'annonce du diagnostic était un événement choquant pour Karim, il n'avait pas accepté le diagnostic, il a pris sa fille évidemment chez un psychologue qui lui a donné le même diagnostic lui déclarant : « la maladie de ma fille m'a frustré j'étais sous le choc même si je m'y attendais, c'était juste inacceptable que ma fille va vivre comme telle toute sa vie. »

Karim a vécu une période d'inquiétude, de désarroi, l'état de santé de Karim se dégradait, il a connu des périodes d'insomnie, d'épuisement, de fatigue et il s'énermait sans raison valable et devenait irritable. Dans ces dires : « depuis l'arrivée de ma fille, je m'énerme souvent et sans raison, valable et je suis irrité facilement. ». « Gmi delhe9 yelli tenirevigh rapid blaseba. »

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

Axe n°3 : L'impacte de la pathologie sur le père :

Karim n'a pas accepté l'handicap de sa fille, il est beaucoup plus profondément touché, lorsqu'il regarde le sourire constant sur le visage de sa fille tout innocente pour qui l'avenir semble sombre et indéfini dans un monde rempli de gens sans scrupule, Karim a placé sa fille dans un centre adapté à son état, il dit : « sa prise en charge reste très difficile car ça demande beaucoup d'effort, de temps, financier, et même physiquement. ». « teklifass thu3er felanegh tuhwaj khila lwe9th, l'énergie, itherimen, aktezmereth. ».

Karim a conscience de la pathologie de sa fille par rapport aux autres enfants mais il reste inerte face à la situation.

Axe n°4 : Le regard sur l'avenir

Le seul souhait de Karim est que sa fille ait un bon avenir et qu'elle soit autonome.

❖ Résumé des données de l'entretien

L'handicap de sa fille a beaucoup affecté la vie de Karim, il a connu un changement radical, ce qui a influencé sa vie sociale, familiale, conjugale et financière, il se sent incapable d'améliorer l'état de santé de sa fille, d'après les données recueillies de l'entretien Karim présente une qualité de vie négative, cette constatation est confirmée par les résultats de l'échelle.

Analyse de l'échelle de qualité de vie (SF-36)**Tableau N°2****Cas du Karim**

Dimensions	PE	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV GLOBAL
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 de 35,89 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 estimations très faible dans les dimensions suivants :

- Fonctionnement physique (PF) qui est $40 < 70,61$
- Limitation physique (RP) qui est de $25 < 52,92$
- Santé générale (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 émotionnel (RE) qui est de $0 < 65,78$
- Santé psychique (MH) qui est de $48 < 70,38$

ET en fin 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 qualité de vie qui sont :

Physique

- Fonctionnement physique (PF) 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 $35 < 52,15$

❖ Résumé de l'échelle

D'après les résultats obtenues de l'échelle de qualité de vie SF-36 nous avons constaté, que la qualité de vie de Karim est sévèrement affectée, Le score globale de sa qualité de vie est de 35,89 comparé au score global référentiel qui est de 60,30 , son état psychologique et psychique sont les plus touchés , cela se marque dans ses limitations physiques (RP) , limitations psychique qui sont faible par rapport au score référentiel.

❖ Résumé du cas

L'handicap de sa fille a énormément toucher la vie de Karim , il a comme un changement radical ce qui a influencer sur tout les domaine de sa vie et ce sent incapable car il peut rien faire pour améliorer au changé l'état de santé de sa fille , d'après les données obtenues lors de l'entretien , Karim a une qualité de vie négative confirmé par les résultats obtenues de l'échelle SF-36 , nous avons constaté que le score globale de sa qualité de vie est inférieur(35,89), référentiel qui est de (64, 30) , son état de santé psychologique et physique sont les plus touchés , cela se remarque dans l'imitation physique (RP) limitation psychique (RE) qui sont par rapport au score référentiel .

Présentation du cas de Sarah

Sarah est femme âgée de 35 ans, femme en foyer son niveau d'instruction est de lycée, mariée depuis 10 ans, mère de 3 enfants dans l'année âgée de 10 ans présentant une trisomie 21.

Les données sur l'enfant et sa pathologie

Axe n°1 : les informations sur l'enfant et sa pathologie

Après un mariage par amour, Sarah et son mari ne prévoyez pas d'avoir un enfant mais préféraient laisser sa pour quelques années, c'est après quelques jours de leur mariage qu'elle découvre qu'elle était tombée enceinte, c'était la grande surprise pour les deux conjoints ou elle dit : « je m'y attendais pas du tout ! Pourtant j'étais prudente. ». « usekthemghara ak lehsav, en plus tehadaregh imaniw. ». à l'accouchement, Sarah a eu une fille en bonne santé, elle dit que sa fille était normale à ce moment-là, après un mois et quelques jours son mari remarque quelques anomalies chez elle, mais Sarah a banalisé car elle croyait que sa fille tenait d'elle son apparence physique comme elle dit : « j'ai banalisé les alertes de mon mari au début parce que j'ai cru que elle me ressemble sur les traits asiatiques et j'étais contente. ». « ingnorigh lahdur wargaziw parce que n'wig temchavah ghuri flhwliw, ferhegh. ». Après l'avoir emmené chez un médecin, il lui a confirmé que c'est bien une trisomie 21 et l'a orienter chez un psychologue pour un suivi.

Axe n°2 : Le vécu psychologique de la mère avant et après le diagnostic

Depuis le jour du diagnostic, Sarah n'a jamais cessé de se blâmer et dire que c'est de sa faute que sa fille est ainsi, elle a dit que elle avait du mal à dormir au bien à nourrir proprement et a attrapé une anémie dans elle souffre jusqu'à présent, c'est une femme toute maigre avec peu d'énergie mais reste très souriante et extrêmement aimable en nous déclarant : « après la nouvelle j'ai pas pu croire, c'était de ma faute et je me le pardonnerais jamais, ma pauvre fille, j'aurai dû être plus prudente ! ». « g mi 3elmgh, uminghara, lafutiw, jami ssamhegh le3mriw, yelli tha3zizth, lukan hudregh imniw !. »

Par contre Sarah a reçu beaucoup de soutien de la part de sa famille et de beaucoup de gens autour d'elle est dit que c'est avec son mari que sa ne va pas et que y'avait toujours une tension entre eux sur n'importe quoi, elle dit qu'elle se sent seule à faire face à la situation à la maison et que son mari tend à éviter toute responsabilité et qu'elle se fait insulter des fois de sa part en disant : « ma famille ma jamais abandonné et me rend beaucoup visite pour

avoir de mes nouvelles car je ne peut pas me déplacer moi-même. » . « thfamiltiw jamais thejayi tes9sayed toujours fellli , perce que uzmireshara adruhgh nekki . » et rajoute aussi : « ya toujours une tension entre mon mari et moi depuis l'arrive de ma fille innée imprévue et je croix que il me blâmé aussi sur ça jusqu'aujourd'hui.

Axe n°3 : L'impact de la pathologie sur la mère

Sarah n'a pas accepter l'handicape de sa fille , elle ce blâme constamment d'être la cause pour la qu'elle sa fille est née trisomique et crois que tous le monde autour d'elle la blâme aussi dans ces dire : « je me déteste mais j'aime ma fille plus que tous au monde et j'espère qu'elle me pardonnera de l'avoir mise au monde comme le notre . ». « krehgh le3mriw mais tehibigh yelli ,thedunithiw , inchalah ayethesameh itidiwin a dunithayi . » elle a placer sa fille dans un centre adapter a son état et la fait suivre par un psychologue dans l'espoir qu'un jour elle pourra être plus autonome.

Axe n°4 : Le regard sur l'avenir

Sarah ne peut pas prévoir un avenir loin de sa fille, elle dit : « je prendrai soin d'elle jusqu'a mon derrière souffle » et rajoute : « je quitterai pas cette terre tant que je lui aurai pas appris l'autonomie et laissée de quoi la maitre a laisse. » Sarah est beaucoup attacher a sa fille et veux être présente pour elle encore a l'avenir.

❖ Résumé des donnees de l'entretien :

D'après l'analyse de cas de Sarah on peut avoir une idée sur sa vie quotidienne , malgré qu'elle a accepter l'handicap de sa fille, cette dernière passe tout son temps a s'occuper de sa famille et en particulière de sa fille trisomique , qui est pour elle une grand responsabilité, elle ne cesse de se blâme pour son état. C'est a partir de ces donnees qu'on a constaté que Sarah a une qualité de vie négative .

Analyse de l'échelle de la qualité de vie SF-36

Tableau N°3

Cas Sarah

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV CLOBALE
QDV	60	50	42,5	33,33	40	62,5	0	40	41,04
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 41,04 elle est 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 toutes les dimensions de l'échelle :

- Douleurs physique (BP) qui est de 42,5 < 70,83
- Santé général(GH) qui est de 33,33 < 56,93
- Vitalité (VT) qui est de 40 < 52,15
- Fonctionnement social (SF) qui est de 62,5 < 78,77
- Limitation émotionnelle (RE) qui est de 0 < 65,78
- Santé psychique (MH) qui est de 40 < 70,38

De Cela on constate que les estimations suivantes sont proches de l'échelle SF-36 :

- Fonctionnement physique (PF) qui est de 60 < 70,16.
- Limitation physique (RP) qui est de 50 < 52,92

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette qualité de vie est :

Physique

- Douleurs physique (BP) qui est de 42,5 < 70,83
- Santé général(GH) qui est de 33,33 < 56,93

Psychique

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

Social

- Fonctionnement social (SF) qui est de 62,5 < 78,77
- Vitalité (VT) qui est de 40 < 52,15

❖ Résumé de l'échelle

D'après les résultat nous avons constaté que Sarah présente une qualité de vie jugé négative avec un score 41 ,04 par rapport a la moyenne référentielle qui est de 54, 30 . son état psychique , physique , social sont tout touché, et cela ce remarque beaucoup plus dans limitation émotionnelle (RE) qui est de 0 , douleurs physique (GH) qui est de 33,33 et vitalité (VT) qui est de 40 , qui sont baisses comparés a celle de l'échelle 64,30

❖ Résumé du cas Sarah

Depuis la naissance de sa fille trisomique , la vie de Sarah a complètement changé , malgré qu'elle a accepter l'handicap de sa fille, cette dernière passe tout son temps a s'occuper de sa famille et en particulière de sa fille trisomique , qui est pour elle une grand responsabilité, elle ne cesse de se blâme pour son état. C'est a partir de ces donnes qu'on a constaté que Sarah a une qualité de vie assez basse, le degrés de score globale de Sarah montre que la l'handicap de son enfant a affecté sa qualité de vie qui est de 41,04 .

Présentation du cas Katia

Dans l'entretien de Katia on a remarqué que c'est une femme énergique, chaleureuse et très cultivée, elle nous a facilement accueilli et parlé mais malheureusement son mari n'a pas accepté de passer l'entretien.

Katia est une femme âgée de 40 ans, 2ème d'une fratrie de 4 enfants, mariée depuis 25 ans, mère de 3 enfants, 2 filles et un garçon, son niveau d'étude est 3ème AS, enseignante de sport, son niveau socio-économique satisfaisant, habite à Bejaia.

Les données de l'entretien clinique

Axe n°1 : Les informations sur l'enfant et la pathologie

Suite à une grossesse désirée, Katia a eu sa dernière fille, durant la grossesse tout était normal. La gynécologue lui annonce qu'elle aura un gros bébé, à la naissance personne n'a eu de doute mais une suspicion de la part de Katia dès le premier jour, puis confirmation après une semaine que c'est une trisomie 21.

Axe n°2 : Le vécu psychologique de la mère avant et après le diagnostic

Depuis le jour de la confirmation du diagnostic, la vie de Katia a basculé, c'est le grand choc, elle déclare : « j'étais choquée, à vrai dire, une chute d'une falaise aurait fait moins mal », elle a souffert d'insomnie et de perte d'appétit, en disant : « c'était la période la plus effrayante de ma vie, je ne dormais plus et même perdu le goût de la vie. » « la pire période hg lehaytiw, irruh yi nudam, k le goût d'unith », l'état de santé de Katia c'est dégradé, elle se sent souvent épuisée.

Concernant ses relations avec son conjoint, celles-ci ont connu un changement depuis l'arrivée de sa fille trisomique, il se disputent souvent d'après ce qu'elle dit, il n'y a plus d'intimité entre eux, elle prend entièrement en charge sa fille, accomplit ces tâches ménagères et est fidèle à son travail, elle ne trouve pas de temps ni à son mari, ni à elle-même, elle n'entretient pas les mêmes relations familiales en disant ; « je n'ai même pas le temps de rendre visite à mes parents. » « us3ighra même pas lew9th drugh a khamnegh. »

Axe n°3 : L'effet de la pathologie sur la mère

Katia a accepté l'handicap de sa fille et la prise en main entièrement, elle a réussi à s'adapter à la situation de sa fille, même si cela reste très difficile pour elle, elle l'a prise en charge

sans passée par un centre et lui a fait un programme adapté en l'emmenant faire 2 séance de kinésie thérapie par semaine , une séance d'orthophonie et des contrôle médicaux régulier en disant : « je sais pas comment ma fille vas évoluer , je veux lui donner toutes les chances . » « u3elmghraakamek ad9el yelli , vghigh ase fkegh ak les chances. » Tous cela en restant fidèle a sont travail et a sa famille .

Axe n°4 : Le regard sur l'avenir

Katia souhaite que sa fille ait un avenir égale qu'a celui de c'est deux autres enfants et qu'elle puisse profiter des chances que la vie peut lui donner, la sécurité et le bonheur de sa fille .

❖ Résumé des donnes de l'entretien

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

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

Tableau N°4

Cas de Katia

Dimension	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV CLOBALE
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	70,83	64,30

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

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire , nous avons remarque 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 générale (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 touché dans plusieurs niveau de sa qualité de vie qui son :

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 (HM) 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 Katia a une qualité de vie négative, avec un score globale (23,95) , cela indique que Katia 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 de cas

Depuis le jour de la confirmation du diagnostic ; la vie de Katia a connue un énorme changement. Sa vie quotidienne, familiale , conjugale , et social sont affectées , la surcharge familiale , surtout vis-à-vis de sa fille trisomique l'ont épuisé , tout ça indique que Katia a une qualité de vie négative , d'après ces dires Katia 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 la qualité de vie de Katia est hautement touchée avec un score globale qui est de(23,95), cela indique que Katia 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 Salim

Salim est un homme âgé de 39 ans, le dernier d'une fratrie de 5 enfants marié depuis 11 ans, père de 3 enfants (2 garçons et 1 fille), son niveau d'instruction est de bac, il est transporteur de marchandise et voyage beaucoup et il est atteint d'une tension .

Les données de l'entretien clinique

Axe n°1 : L'état de santé de l'enfant malade

Suite à un enfant voulu, Salim accueille son deuxième enfant à la vie, l'accouchement c'est très bien passé et sa fille est née en très bonne santé mais le médecin lui annonce que son enfant est atteint de trisomie 21 mais elle a suivi aucun autre spécialiste à part son médecin régulier.

Axe n°2 : Le vécu psychologique avant et après le diagnostic

Salim a accepté le destin de sa fille et l'a accepté avant et après l'annonce car c'est sa fille après tous en disant : « c'est ma fille peu importe comment elle est. » « d yelliakentevghuthela. » ,et nous livre que il acceptait tous ce que le bon dieu lui donnait de bon comme de mauvais en déclarant : « l'annonce ma bouleversée, j'étais un peu perdu mais j'ai accepté le destin malheureux de ma précieuse fille , je ne peux rien y faire ,le bon dieu a voulu ainsi. » « g mi 3elmgh s la situation n yelli then9lav felli dunith ,ra3egh , mais 9evlgh lemkehuv uzmiresh adkhedmgh uma d kra , d rebi i yevghan aka . » Mais ça ne l'a pas empêché de ressentir une grande tristesse durant cette période et même après cela du fait de le voir dans cet état et il l'a décrit d'ange souriant qui ne mérite pas ce qui lui arrive et aussi de voir sa mère la refuser et la rejeter à chaque fois qu'elle la voit en nous disant : « ça me rend malade et parfois en colère contre ma femme à cause de ces actions envers notre fille. » « f lejal les manières ne temtuthiw a yelli ,ishlakyi, isnirevayi contre yness. ».

Axe n°3 : L'effet de la pathologie sur le père

Après la naissance de sa fille trisomique Salim a rapidement accepté le fait que sa fille ne sera jamais normale mais nous révèle que ça n'a pas toujours été facile pour lui en la regardant jouer avec ses frères en disant : « voir ma fille comme ça m'attriste tellement . » « heznegh asma zaregh yelli aken ni. » , il s'occupe de sa fille du mieux qu'il peut, mais il n'est pas toujours présent à cause de son travail ,il dit que c'est sa belle mère qui en prend le plus soin , c'est une fille plutôt calme et très gentille , qui sourit presque tout le temps , elle est

pas du tout difficile à en prendre soin et aime les gens , au quotidiens , il aurait souhaité être plus présent avec sa famille spécialement sa fille trisomique en disant : « mon travail m'empêche de profiter de ma fille et de ma famille et je sais que mon absence affecte beaucoup ma famille et surtout ma fille et ma femme . » « lekhedma ynu te9te3iyi ase3digh lew9th ak d yelli ,tefamiltiw , « 3elmgh shusynass i l'absence ynu . »

Axe n°4 : Le regard sur l'avenir

Salim s'inquiète énormément sur l'avenir et toutes ces craintes ce porte sur sa fille trisomique, la peur qu'elle se retrouve seul et sans personne et dit : « franchement je compte sur personne d'en prendre soin sauf ma mère » « Uteklghuma f hed , athitehl f yelli, anagaryemma. » , les larmes aux yeux Salim nous dit que il a peur pour sa fille devant les gens et une société qui comprend pas sa maladie et qui peut tirez avantage d'elle , c'est un père très protecteur et affectueux , il me livre aussi qu' il lui a ouvert un compte bancaire et lui verse de l'argent chaque mois afin d'assurer son avenir.

❖ Résumé des données de l'entretien :

L'handicap de la fille de Salim , la énormément affecter sur tout les domaine de sa vie , que sa sois social , familial, et surtout sa santé psychologique et physique . ce la indique que sa qualité de vie est négative .

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

Tableau N°5

CasSalim

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV CLOBALE
QDV	65	25	32,5	19,16	40	37,5	66,66	44	41,22
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 41,22, elle est basse par rapport au score moyen référentiel qui est de 61,30

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

- Limitation émotionnelle (RE) qui est de 66,66 > 65,78

Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes :

- Fonctionnement physique (PF) qui est de 65 < 70,61
- Limitation physique (RP) qui est de 25 < 52,92
- Douleur physique (BP) qui est de 32,5 < 70,83
- Santé générale (GH) qui est de 19,16 < 56,93
- Vitalité (VT) qui est de 40 < 52,15
- Fonctionnement social (SF) qui est de 37,5 < 78,77
- Santé psychique (MH) qui est de 44 < 70,38

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette qualité de vie qui sont :

Physique

- Limitation physique (RP) qui est de 25 < 52,92
- Douleurs physiques (BP) qui est de 32,5 < 70,83
- Santé générale (GH) qui est de 19,16 < 56,93

Psychique

- Santé psychique (MH) qui est de 44 < 70,38

Social

- Vitalité (VT) qui est de 40 < 52,15
- Fonctionnement social (SF) qui est de 37,5 < 78,77

❖ Résumé de l'échelle

D'après les résultats obtenus de l'échelle de la qualité de vie SF-36, nous avons constaté que la qualité de vie de Salim est jugée négative et fortement affectée, avec un score de 41,22, comparé au score global référentiel qui est de 64,30. Les états physique et social sont les plus touchés.

❖ Résumé de Cas

L'handicap de sa fille a beaucoup influencé la vie de Salim, elle a connu un changement radical ce qui a affecté sa vie sociale, familiale, conjugale, physique et surtout psychique. D'après les données de l'entretien la qualité de vie de Salim est sévèrement affectée. Confirmé par les résultats obtenus de l'échelle de qualité de vie SF-36, nous avons constaté que le score global de sa qualité de vie est inférieur à 41,22, comparé au score global référentiel qui est de 64,30, et ce remarque spécialement dans : Limitation physique (RP) qui est de 25, Douleurs physiques (BP) qui est de 32,5, Santé générale (GH) qui est de 19,16, Santé psychique (MH) qui est de 44, fonctionnement social (SF) qui est de 37,5.

Présentation du cas kamilia 38 ans

Kamilia , est une femme âgée de 38 ans, la deuxième d'une fratrie de 4 enfants , mariée depuis 11 ans , mère de 3 enfants (2 garçon et 1 fille), son niveau d'instruction universitaire , elle est enseignante de histoire géographie dans CEM globalement sa santé physique est bonne et équilibré.

Les données de l'entretien clinique

Axe n°1 : L'état de santé de l'enfant malade

Suite à une grossesse voulue, kamilia a reçu son deuxième enfant âgé maintenant de 8 ans, sa grossesse c'est très bien passé et sa fille en très bonne santé par contre à la naissance , ils découvrent que elle est atteinte de trisomie 21 mais elle refusait que sa fille soit suivie par aucun psychologue , ni mise dans un centre spécialisé sauf les routines médicales bien évidentes .

Axe n°2 : Le vécu psychologique avant et après le diagnostic

Après avoir vu sa fille naître trisomique kamilia a pas pu accepter la pathologie de sa fille et sa fille beaucoup perturbée à cette période en disant : « l'annonce était comme une avalanche de sentiments je savais pas quoi ressentir ni comment agir » « g mi 3elmgh g lhalayeli ira 3yi ikelamkashugh , koulchikhelt, u 3elimgh dchu ardinigh n dachu arkhedmgh . ». et rajoute : « si je savais que mon enfant naîtrait ainsi je l'aurais pas gardé même si je peux paraître sans cœur». «Lukan 3elmgh aken atelal ,zmregh advinegh bla ul bessah lukn utedjighara »."elle nous a confié que elle n'a jamais eu l'hypothèse que un jour elle aurait un tel fardeau dans sa vie en nous disant : « personne n'est prêt pour avoir un enfant handicapé alors que tu es une femme qui a une carrière , un mari , un foyer et 2 autres enfants à prendre soin surtout dans une société comme la nôtre » « yewen uru wjithathyes 3u letufan mu3awe9 alors que tamtuth iys3an lekhedma, aregaz , akhm, lwahi sin n derya, atehlat f lasen g la société m aglngh .» elle a aussi considéré son enfant comme étant une malédiction du bon dieu et n'a pas pu la porter ni la regarder à des moments et c'est sa belle mère qui en prend soin , elle dit ; « d'ailleurs c'est ma belle mère qui la prend en charge. » « déjà tamgharthiwiyskelfensyess. »

Axe n°3 : L'effet de la pathologie sur la mère

Pour kamilia avoir une fille trisomique était dévastateur pour elle et sa l'ai toujours, de savoir que sa fille sera jamais normal un jour l'attriste. Dans le quotidien , elle a presque cassement laisser le soin de sa fille a sa belle mère pour ne pas dire abandonner et a du mal a regardé ou bien m'entré de l'affection envers son enfant en déclarant : « l'avoir c'est une erreur de ma part , elle mérite pas sa mais j'y peut rien , j'arrive pas a accepter le fait que c'est bien ma fille.» «gheltegħ itis3n ,usetahlara mais dayen iylan , tegamigh athamnigh bli d yellinsah ». Elle rajouter aussi : « l'idée qu'en voie ma fille a l'extérieur me tue, j'ai presque honte !. » « sethehagh g l'idee ad zrenyelli g vera ». Kamilia a laisse jamais sa fille jouer avec les autres enfants de sont cartier , ni même discuter ou communiqué avec eux , les seuls avec qui elle interfère sont les nombre de sa famille et dit que elle est très proche de ces frères et ces suffisant pour elle , Kamilia ce dit en bonne santé et très actives a l'extérieur et que elle prend le travail très ou sérieux , mais que elle a du mal a sont dormir la nuit et que des fois elle y reste des jours a pas dormir jusqu'à prendre des somnifère prescrit pas sont médecin , c'est activée social sont presque rester comme elle était temps que sa fille était pas appliqué en nous disant : « avant c'est vrai que j'ai diminuer mes interaction mais maintenant sa grand-mère est la donc, je peux bouger comme je veux et c'est une fille plutôt calme a la maison . » « tugh n dessah sen9esgh tawafghwahi d ruha , mais thora tan da setis , donc zmregħ a dhrekgh aken vghigh , déjà ta9chichth calme g kham . ». Kamilia ressent sans cesse une honte et une grande gêne a chaque fois qu'elle parle de sa fille au gens.

Axe n°4 : Le regard sur l'avenir

Kamilia ce soucis énormément de l'avenir de sont enfant et dit de pas être a la hauteur afin d'ont prendre soin , si sa belle mère venais un jour a les quitter en déclarant : « je sais pas ce que je serais devenus sans ma belle mère et j'imagine pas un jour sans elle, je serais perdue !. » « uzmieregħ d maginigh ass bla tamghrthiw , atheri3egħ. ».Kamilia toute émue nous livre que son marie la jamais abandonner et qu'il était toujours présent pour elle mais qu'il était pas tout le temps a la maison et tout deux lui versent de l'argent chaque mois sur sont compte banquair pour lui garantir un avenir et un soins si il venaient a quitter ce monde soudainement .

❖ **Résumé des données de l'entretien**

Depuis le jour de la naissance de sa fille, Kamilia a vécu un bouleversement spécifiquement sa santé mentale du fait que elle a rejeté son enfant et n'arrive pas à l'accepter jusqu' ' aujourd'hui, ce qui indique que sa qualité est négative.

Analyse du l'échelle de la qualité de vie (SF-36)**Tableau N°6****Cas kamilia**

Dimensions	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	QDV CLOBALE
QDV	80	75	77,5	33 ;33	50	37,5	66,66	28	55,99
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 55,99 elle est faible par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avant remarqué une estimation très faible dans les dimensions suivants :

- Santé générale (GH) qui est de $33,33 < 56,93$
- Vitalité (VT) qui est de $50 < 52,15$
- Fonctionnement social (SF) qui est de $37,5 < 78,77$
- Santé psychique (MH) qui est de $28 < 70,38$

Par contre nous avant remarqué une estimations élevée dans les dimensions suivants :

- Fonctionnement physique (PF) qui est de $80 > 70,61$
- Limitations physique (RP) qui est de $75 > 52,92$
- Douleur physique qui est de $77,5 > 70,83$
- Limitations émotionnelle qui est de $66,66 > 65,78$

A partir de cette analyse , nous avons conclue que cette personne est touché dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie .

Physique

- Santé générale (GH) qui est de $33,33 < 56,93$

Psychique

- Santé psychique (MH) qui est de $28 < 70,38$

Social

- Fonctionnement social (SF) qui est de $37,5 < 87,77$

❖ Résumé de l'échelle

D'après les résultats obtenue de l'échelle SF -36 nous avons constaté que kamilia a une qualité de vie négative au score globale qui est de 55,99 , cela indique que kamilia est touché sur les dimensions : sante général qui est de 33,33, santé psychique qui est de 28 et du fonctionnement social qui est de 35,5 .

❖ Résumé de cas

Depuis la naissance de sa fille kamilia a vécu un bouleversement, sa vie social , familial et conjugal , et sa santé mental spécialement était affecter du fait que elle a rejeter son enfant dès sa naissance et ne la pas accepter , de ce fait en note d'après l'entretien et les résultats de l'échelle que la qualité de vie kamilia est notamment faible avec un score de 55,99 par rapport a la moyenne référentielle de 64,30,et cela remarque spécialement dans les dimensions suivante : santé général qui est de 23 et enfin dans le fonctionnement social qui est de 35,5.

Chapitre VII

Discussion des hypothèses

Dans ce chapitre, nous allons faire la discussion de nos hypothèses par rapport aux résultats obtenus dans la partie pratique.

✓ **La première hypothèse**

La qualité de vie des parents d'enfant trisomique mesuré par l'échelle SF-36 est affectée

Pour vérifier cette première hypothèse, nous nous sommes appuyées sur les résultats de l'entretien semi directif de recherche et le questionnaire SF-36, pour évaluer la qualité de vie des parents de trisomique et ce, dans le but d'infirmer ou confirmer cette hypothèse.

Cas de Ouardhia

D'après les informations que nous avons rassemblées dans les entretiens semi directif de recherche, on a pu constater, la qualité de vie personnelle de Mme Ouardhia est affectée, à travers son discours : « je m'y attendais pas, j'ai gardé espoir, mais à la confirmation ça m'a attristé et choqué, mais je l'ai accepté », « jamais newighas mais s3igh l'espoir, a semi id couvrigh chokigh, ighelid feli lahzen bessah qavlgth . » et en suite elle dit : « n'empêche que j'ai perdu l'appétit et le sommeil . », « malgré qavlagh, truhiyi l'appétit ouk d- nudam . ». Elle souffre d'une diminution partielle de sommeil et un manque d'appétit ce qui affecte son état physique de plus elle vit une rupture avec ces anciennes activités et avec sa vie sociale et des difficultés à maintenir des relations sociales et familiales stables ce qui affecte sa qualité de vie relationnelle dans ces dires : « personne m'a aidé ni fourni un soutien durant cette période . », « ulacch ula yewen i3awniyi gel wagth n-ni même thura . » et elle a rajouté aussi : « c'est difficile à gérer mon temps parce que quelque soit le travail que je fais, si mon fils a besoin de moi j'abandonne mon travail et je lui consacre toute l'attention dont il a besoin . », « iw3er lhal feli a gerigh lwaqthiw, aken yevgha yemug lkhedma iligh khedmgh, atssersegh gel coté, wathuruhgh a mi . »

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenu un score global de 41,22 qui est inférieur à la norme qui correspond à une mauvaise qualité de vie et de ce fait sa qualité est affectée. ce qui confirme notre hypothèse de premier cas.

Cas de Karim

À partir des informations recueillies dans l'entretien semi directif de recherche Mr Karim exprime plusieurs difficultés comme en témoignent ces dires : « la maladie de ma fille m'a frustré j'étais sous le choc même si je m'y attendais pas, c'était juste inacceptable que ma

filles va vivre comme tel toute sa vie . », « lahlak yeli i 3etheviyi , twachokigh alors que 3almgh s lahlaki-s , mais la3lem aken ate3ich illi , uthe9vilghara . »

Ce qui prouve que il n'a pas accepté le diagnostic et vécu une période d'inquiétude , de désarroi et de frustration . ces difficultés ce remarque aussi dans son état de santé dégradé suite à des périodes d'insomnie , d'épuisement et de fatigue , j'arrive pas à bien dormir la nuit , alors que mon travail est déjà assez épuisant . », « 3agught toujours , irruhyi nudam, itgami aydyass , ternutass l khedmaw tess3yaw mlih . » Sa qualité de vie conjugale est affectée en raison de son irritabilité qui ce remarque dans les dires suivants : « ma relation avec ma femme est très fragile en grande raison à cause de moi, je m'énerve très souvent et en ce dispute souvent. » , « la relation-inon ak tmatuthiw chewiyat kan, netnagh bezaf , azegen amqran feljaliw , tnirevigh rapide. »

Notre sujet a obtenu un score globale de 35 .89 qui est un score très inférieur à la norme qui est de 64,30 qui correspond à une mauvaise qualité de vie ce qui prouve que sa qualité est clairement affectée , ce qui nous confirme notre hypothèse pour le deuxième cas .

Cas de Sara

En se basant sur les données dans l'entretien de recherche Mme Sarah vit mal sa vie conjugale , elle trouve de nombreuses difficultés à accomplir ces tâches envers son mari ce qui a affecté sur la qualité de vie conjugale , exprime aussi de grandes difficultés à s'occuper de ces enfants et ces difficultés lui font vivre de l'impuissance dans son rôle maternel qu'on retrouve dans son témoignage : « y'a toujours une tension entre mon mari et moi depuis l'arrivée de ma fille aînée imprévue et je crois que il me blâme sur ça , jusqu'aujourd'hui », « nekki d wergaziw untensifhamara , tela toujours la mass garanegh , gassmi tlul yeli thamqrant itelumiyi flass alma d-assa . ». ainsi elle est atteinte d'une anémie depuis des années qui perturbe son quotidien et affecte son état physique ainsi que pour son manque de sommeil et sa mauvaise qualité d'alimentation.

Notre sujet a obtenu un score global de 41,04 qui est un score inférieur à la norme qui est de 64,30 et correspond à une mauvaise qualité de vie et de ce fait on peut dire qu'elle est affectée.

Cas de Katia

En fonction des résultats de l'entretien semi directif , nous avons remarqué que Mm Katia a une qualité de vie sévèrement affectée a travers son discours en terme incapacité et de difficulté qu'au niveau de satisfaction dans la réalisation de ces activité de la vie quotidienne ce qui est montre dans ces dires : « l'ai même pas le temps de rendre visite a mes parents. » , « us3ighara même lewe9th atheruhgh adazregh imawlaniw . » , ce qui affect sa qualité de vie personnelle et social ainsi pour son manque de sommeil et de perte d'appétit , ce qui a influencé sur son état de santé qui c'est dégradé au fille des années .

Notre sujet a obtenu un score globale de 23,95 qui est de un score trèsinferieur a la norme qui est de 64,30 qui correspond a une très mauvaise qualité de vie ce qui veut dire que sa qualité de vie est sévèrement affectée , dece fait ça confirme notre hypothèse pour quatrième cas .

Cas de Salim

Dans les informations récoltées dans l'entretien de la recherche , on a constaté que les réponses de Salim était très limitées on a déduit a travers ces propos qu'il souffre de surmenage qui influence sur sa qualité de personnelle d'après ces dires : « mon travail m'empêche de profiter de ma fille et de ma famille et je sais que mon absence affecte beaucoup ma fille et surtout ma fille handicapé et ma femme . » , « lkhedma-ynu uythejra a profitigh g yeli ak temathuthiw , u3elmgh belli sehusaynass i l'absence- ynu . » .Sa qualité de vie physique et mentale sont affectée par le manque de sommeil , ainsi que une rupture avec ses ancienne activité avec sa vie sociale et des difficultés a maintenir des relations sociales stables ce qui affect sa qualité de vie relationnelle et souffre d'une diminution partielle de sommeil et d'une hyper tension artérielle qui affect sont état physique .

Notre sujet a obtenue un score globale de 41,22 qui inferieure a la norme qui est de 64,30 qui correspond a une mauvaise qualité de vie , ce qui confirme qu'elle est affectée , celà confirme notre hypothèse de cinquième cas .

Cas de Kamilia

D'après les donnes récoltées dans l'entretien clinique , nous avons remarqué que Mm Kamilia présente une qualité de vie mauvaise a travers son discours : « l'avoir est une erreur de ma part , elle mérite pas ça j'y peux rien, j'arrive pas a accepter le fait que c'est bien ma fille. » , « d la faut- inow itidiwin a dunith ayi, uthestahlara 3almagh , mi Allah ghalb

tgamigh aqavlegh febik et yeli . » elle n'a pas accepté l'handicap de sa fille et elle ressent une grande honte qui affecte sa qualité de vie mentale et souffre d'une instabilité émotionnelle et une peur de jugement et de regard extérieur dans ces dires : « l'idée qu'en voie ma fille a l'extérieur me tue , j'ai presque honte . », « l'idée azren meden illi g Vera tnuighiyi , zemregh adinigh sethehagh syess . » , ce qui favorise une mauvaise qualité de vie globale chez Kamilia .

Notre sujet a obtenu un score globale de 55,99 , qui est inférieur à la moyenne globale 64,30 qui correspond à une mauvaise qualité de vie , d'après l'analyse des données récoltées dans l'entretien clinique et le questionnaire SF-36 en confirme notre hypothèse pour ce dernier cas que la qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique est affectée .

Les six (6) cas que nous avons traités ont confirmé notre hypothèse de départ, d'ailleurs la qualité de vie de ces parents est effectivement touchée et cela se voit à travers les résultats obtenus dans l'analyse de l'entretien et du questionnaire de qualité de vie MOS SF-36 de ce dernier, ce qui montre clairement que leur qualité de vie globale est affectée.

De ce fait on conclue que l'handicap de leurs enfants rend la vie difficile et différente et quelques fois même ils vivent des situations bouleversantes, et présentant certains symptômes tels que la peur , la fatigue , la perturbation , la frustration , et même quelques troubles de sommeil et alimentaire , ce qui indique et correspond à une mauvaise qualité de vie de ce fait on conclue qu'elle est affectée telle qu'il est indiqué dans nos cas et les résultats généraux obtenus dans notre questionnaire SF-36 suivants :

QLV d'ouardhia $52,68 < 64,30$.

QLV de kamilia $35,99 < 64,30$.

QLV de Karim $35,89 < 64,30$.

QLV de Sarah $41,04 < 64,30$.

QLV de Salim $41,22 < 64,30$.

QLV de Katia $23,95 < 64,30$.

✓ **Deuxième hypothèse**

La qualité de vie des parents d'enfants trisomique mesuré par l'échelle SF- 36 est affecté au niveau des dimensions physique, psychique et social.

Effectivement, les cas traités plus haut confirme notre hypothèse dans l'analyse du questionnaire de qualité de vie MOS SF-36 , qui nous a montré que les parents d'enfants trisomique présente une mauvaise qualité de vie et une soustraction dans leurs propre santé physique , psychique et social, selon KOP , (1993) : « la qualité de vie est une satisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens général qu'il donne au bien-être . » et comme Patrick et Erickson (1993) nous affirme que : « la qualité de vie correspond à la satisfaction d'un individu dans les différents domaines de sa vie inclue le bien-être physique , social, économique et psychologique . » (Achachra, A,2015,p .17) .

Notre hypothèse a été confirmée a travers les résultats obtenue suivants :

Cas de ouardhia

Physique

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

Psychique

- Limitation dus à l'état psychique (RE) qui est de $33,33 < 65,78$
- Vitalité (VT) qui est de $30 < 52$
- Santé psychique (MH) qui est de $64 < 70,38$

Social

- Fonctionnement social (SF) qui est de $50 < 78,77$

La qualité de vie globale 52,68

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenue un score de 25 point dans la limitations physique qui est de score très bas par rapport a la norme, en ce concerne les dimensions mentales, elle présente un score de 33,33 point dans la limitations dus a l'état psychique très bas par rapport a la moyenne ainsi que une estimation de 64 point dans la santé psychique qui ce reproche a la moyenne , pour les dimensions social , en retrouve un score 30 point dans la vitalité qui est bas par rapport au score moyen et aussi un score de 50 point dans le fonctionnement social qui est aussi bas par rapport au score moyen .

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenue a un score globale de 52,68 point un score inferieure a la norme, ce qui confirme notre hypothèse pour ce premier cas.

- **Cas de Karim**

Physique

- Fonctionnement physique (PF) 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 $35 < 52,15$

La qualité de vie globale 35,89

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenu un score de 40 point dans le fonctionnement physique qui est très bas par rapport a la norme , aussi un score très bas pour la santé générale de 29,16 point et dans la limitations physique on a obtenue un score de 25 point qui est aussi très bas par rapport a la moyenne , en ce qui concerne les dimensions mentales on retrouve un score nul dans limitations émotionnelle qui est extrêmement bas par rapport au score moyen de plus un score de 25point dans la limitation physique qui est très bas en comparant au score moyen . pour les dimensions sociales on trouve le fonctionnement social avec un score de 37,5 point qui est extrêmement bas par rapport a la moyenne et un score de 35 point pour vitalité qui est aussi bas par rapport a la moyenne .

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenu un score globale 35,89 point qui est inferieur a la norme 64,30.

- **Cas de Sarah**

Physique

- Douleurs physique (BP) qui est de 42,5 < 70,83
- Santé général(GH) qui est de 33,33 < 56,93

Psychique

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

Social

- Fonctionnement social (SF) qui est de 62,5 < 78,77
- Vitalité (VT) qui est de 40 < 52,15

La qualité d vie globale 41,04

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenue un score de 42,5 point dans la douleur physique qui un score bas par rapport au score moyen , un score de 33,33 point dans la santé général qui considéré très bas par rapport au score moyen . En ce qui concerne les dimensions mentaleson trouve la limitation avec un score nul par rapport au score moyen et un score de 40 point pour la santé psychique très bas comparé au score moyen , quant au dimension social , une vitalité très base avec un score bas de 40 point par rapport au score moyen, ce rajoute le fonctionnement social avec un score de 62,5 point qui ce rapproche a la norme .

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenue un score de 41,04 qui est inferieur par rapport au score global de l'échelle.

- **Cas de Katia**

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 (HM) qui est de $40 < 70,38$

Social

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

La qualité d vie globale 23,95

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenue un score très faible de 20 point dans la douleur physique avec un score de 4,16 qui est aussi sévèrement très bas en ce que concerne la santé générale en trouve un score de 45 point dans le fonctionnement physique qui est considéré bas par rapport au score moyen toujours , de même pour les dimensions psychique tels que la limitation émotionnelle qui est très bas avec un score nul par rapport au score moyen, un score de 40 point dans la santé psychique bas aussi par rapport au score moyen, ajoutant les dimensions social avec un score de 12,5 dans le fonctionnement social qui est très faible par rapport au score moyen, et vitalité de 20 point , basse par rapport au score moyen .

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenue un score globale de 23,95 qui est très faible a la norme global de l'échelle .

Cas de Salim**Physique**

- Limitation physique (RP) qui est de $25 < 52,92$
- Douleurs physique (BP) qui est de $32,5 < 70,83$
- Santé général (GH) qui est de $19,16 < 56,93$

Psychique

- Santé psychique (MH) qui est de $44 < 70,38$

Social

- Vitalité (VT) qui est de $40 < 52,15$
- Fonctionnement social (SF) qui est de $37,5 < 78,77$

La qualité d vie globale 41,22

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenu un score de 32,5 point dans la douleurs physique qui est très faible par rapport au score moyen , et un score faible de 25 point pour la limitations physique et score de 19,16 en ce qui concerne la santé général qui est très bas par rapport au score moyen , avec une dimension psychique touché avec un score moyen en ce qui concerne le fonctionnement social , en trouve un score de 40 point pour la vitalité qui ce rapproche au score moyen et score de 37,5 très faible par rapport a la norme de l'échelle.

Dans le questionnaire SF -36 notre sujet a obtenu un score globale de 41,22 qui est considéré très bas par rapport a la moyenne référentielle de l'échelle .

- **Cas de Kamilia**

Physique

- Santé générale (GH) qui est de $33,33 < 56,93$

Psychique

- Santé psychique (MH) qui est de $28 < 70,38$

Social

- Fonctionnement social (SF) qui est de $37,5 < 87,77$

La qualité de vie globale 55,99

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenu un score de 33,33 a la santé général qui est faible par rapport au score moyen , en ce qui concerne les dimensions psychique on trouve la santé psychique avec un score très bas de 28 point par rapport au score moyen , puis pour les dimensions sociales on a le fonctionnement social est le plus touché avec un score de 37,5 qui est très bas aussi par rapport au score moyen .

Dans le questionnaire SF-36 notre sujet a obtenu un score de 55,99 qui est inférieure par rapport au score global de l'échelle.

Ce qui signifie que la qualité de vie des parents est affectée (mauvaise) liée a un bouleversement dans leurs état physique, psychique et social.

Ces résultats sont confirmés par l'étude réalisée en 2012 , en France sur le retentissement de l'handicap de l'enfants sur la vie familiale , où 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 .(Achachera,2014,P.36).

Pour conclure d'après les résultats obtenues dans l'analyse de l'entretien clinique semi directive et du questionnaire MOS SF- 36 on a opter pour la confirmation de notre hypothèse.

Conclusion

Nous avons consacré ce chapitre pour présenter et analyser chaque cas, et nous avons remarqué que la qualité de vie des parents ayants un enfants trisomique présentent une insatisfaction dans différents dimensions tels que physique , psychique , social et cela montre que ces parents présentent une qualité de vie affectée .

Conclusion générale

Conclusion générale

L'handicap est défini comme « la conséquence désavantage de lésions et de perturbation fonctionnelle responsable d'incapacité. » (Philip wooder 1980) . Lorsque l'handicap touché un enfant, il touche en réalité toute sa famille et particulièrement ses parents.

Depuis l'annonce de l'handicap, quelque soit le type de révélation, les parents s'inscrivent dans un parcours semé d'embuche, il traverse alors différents étapes et réactions psychologiques pour accepter l'handicap de leurs enfants, les parents mettent en places différents attitudes pour pouvoir vivre avec le handicap et considère leurs enfants comme il est et qui rend la qualité de vie de ces dernier entrainement difficile.

La qualité de vie est un concepts très vaste qui peut être défini de nombreuse façon, et pourrait comprendre aussi bien les niveaux de relations, 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 psychologique, liées à la santé social, enviromementale , économique et politique .

A travers l'analyse de 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'à individu de sa place dans l'existence, la qualité de vie restera toujours l'expérience subjective que la personne a de sa propre vie.

La qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique est affectée par l'handicap de leurs enfants, après avoir réaliser notre recherche ou est arriver à conclure que ces dernier,, vécues des situations bouleversantes au niveau de leurs relations vis-à-vis de leur entourage , de leur relations conjugal ainsi qui au de leurs état physique et psychologique.

Dans cette recherche qui s'est réaliser a base de théorie est de pratique, nous avons pu arriver à notre objectifs et de clarifier l'impact de la trisomie comme handicap sur les parents. Les enfants atteinte de trisomie 21 affect énormément leurs parents au niveau de leurs vie quotidienne et cela est clairement déterminer dans les résultats obtenue dans notre recherche qui ont confirmé nos hypothèse , ces derniers sont très affectés de sorte que même certaine d'autre eux n'ont pas accepter l'handicape de leurs enfants ceci ce voie dans les entretiens et confirmer dans la dégradation de leurs état psychologique m'entrer par l'échelle SF-36 , et d'autre m'ont pas pue s'adapter a l'handicape de leurs enfants ce qui a engendré par la suite des situations conflictuelles entre conjoints.

Conclusion générale

Même si notre recherche nous a permis de confirmer nos hypothèses mais ces résultats restent relatifs, limites et même si elle représente la population mère mais ça reste à ne pas généraliser.

Cette recherche permet une ouverture sur d'autres sujets de recherche tout en changeant les variables.

Les difficultés rencontrées

Dans le cadre de notre projet de recherche sur la qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique on a été confronté à quelques difficultés que ce soit au niveau de la théorie ou de la pratique :

Sur le plan théorique :

- Le manque d'étude locale sur notre thème.
- manque d'ouvrage qui parle de nos variables au niveau de notre bibliothèque (Science humaine et sociale) .
- L'inaccessibilité à la salle de lecture pour raison du covid 19 .

Sur le plan pratique :

- L'incapacité à conclure notre stage pratique.
- Une grande difficulté à trouver des cas appropriés à notre thème de recherche.
- Difficulté à s'entretenir avec nos sujets en raison de la pandémie mondiale et le refus de certains cas .
- Le covid -19 qui a bloqué toutes les activités en Algérie et dans le monde entier.
- La distance et le manque de transport pour ce déplacement que ce soit entre binômes ou chez nos cas.
- Difficulté à traduire en kabyle les outils de recherche.

Bibliographie

Bibliographie

- 1- 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).
- 2- Ambroise, Z. (2013). *Méthodologie de la recherche en science sociale*. L'harmattan, France, paris.
- 3- Ammann, I. (2007). *Trisomie 21, approche orthophonique repères théorique et conseils aux aidants, collection* Guidance pour tous.
- 4- Ben thabet,J., Sallemi, R .,et al , (2012). *Répercussions psycho-affective du handicap de l'enfant sur les parents*. Vol 20, N°1, 2013, pp. 9-16-35.
- 5- Bloche .H, (2003). *Dictionnaire fondamentale de la psychologie*. La rousse, paris.
- 6- Braconnier,A ., Chiland,C. et Choquet, M. (2003). *Les parents aujourd'hui*, France, paris.
- 7- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *La psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- 8- Chahraoui, kh.et Benony, H. (2003). *Méthode, évaluation et recherche en psychologie*. Paris : Armand.
- 9- Chahraoui, Kh. et Bénony,H. (2013). *L'entretien clinique*. Paris : Dunod.
- 10- Chateux, V. (2005). *Perception de l'asthme par les enfants et leurs parents, impact sur la qualité de vie et l'adhérence d'enfant asthmatique*. (thèse de doctorat en psychologie). Université de Metz, France.
- 11- Chiland, C. (1983). *L'entretien clinique*, Edition PUF, Paris.
- 12- Crimm, C. (2010). *Qualité de vie des parents, développement psychologique et prise en charge des jeunes enfants avec autisme*. (thèse de doctorat en psychologie). Université de Monrpellier , France .
- 13- Cuilleret,M. (2007). *Trisomie et handicap génétique associés .potentialité, compétences, devenir*. (5^{ème} éd). Paris, France : Masson.
- 14- Doron,R.et al., Parot ,F.(1991). *Dictionnaire de psychologie*. Paris.
- 15- Fernandez, L .et Padiniell, J. (mars 2006). *La recherche en psychologie clinique dans recherche en soins infirmières*.
- 16- Flori, F. Doray,B. et Carelle,N. (2006-2007). *La trisomie 21* .in de la conception à la naissance item 31.
- 17- Ghislaine, C .L. & al, (2008). *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de down, au Québec*. Edition Chantal Racine.

Bibliographie

- 18- Goffinet,M. (2008). *Le vécu des parents de personne trisomique 21 et attentes vis-à-vis de médecin traitant*, thèse de doctorat en médecin, sous la direction de président, Henri planchu, l'université Claude Bernard -Lyon 1.
- 19- Guidetti,M.et Tourrette,C.(2002).*Handicap et développement psychologique de l'enfant* .(2^{ème} éd) Paris , France : Armande colin.
- 20- Henriette, B. et al (1999). *Grande dictionnaire de la psychologie*, Larousse 21 rue de montrausse paris cedex 06.
- 21- Lafage, A. (2009). *Effet acteurs- partenaires du soutien social et stratégies de coping sur la qualité de vie et les troubles auxio- dépressifs de patients atteints d'un cancer de la prostate et leurs conjoint* ». (Thèse de doctorat en psychologie). Université de Bordeaux – France.
- 22- Leplège,A et 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.
- 23- Marilou, B-S et Boujut, E. (2002). *Psychologie de la santé, modèles, concept et méthodes* (1^{er} éd). Paris, France : Dunod.
- 24- Meberek Bouchaala, F. (2010-2011). *La révélation de la trisomie de l'enfant aux parents : entre le choc psychologique et la blessure narcissique*. Mémoire de magister en psychologie clinique, sous la direction de Dr .Bouchloukh Mahfoud, l'université Mentouri Constantine.
- 25- 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 ?s
equ e nce =1.
- 26- Olivier, G. (2004). *Evaluation de la qualité de vie des traumatisée crâniens grave*. (Docteur, université Henri Poincaré, Nancy.
- 27- Rondal, G. A, al, (1892). *Question et réponse sur le mongolisme* .édition la liberté Québec, canada
- 28- schweitzer,M.et Boujut,E.(2014). *Psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- 29- Sillamy,N. (2004). *Dictionnaire de la psychologie*. Larousse- VUEF.

Bibliographie

- 30- Tauraine,R.&al, (2010-2011). *Trisomie 21*, université Médical virtuelle, francophone.
- 31-Tarabulsy,G.et al ,(2008). *L'évaluation psychologique auprès des familles vulnérables*.Québec.
- 32- Vaginay.D. (2006). *Accompagner Handicap et développement psychologique de l'enfant* .Paris, France : Armande colin. *L'enfant trisomique*. Trisomie 21 et quête d'identité. (3^{ème} éd).Lyon, France.
- 33- Vial, M. (2002). *Trisomie 21 : épidémiologie, diagnostique, évolution*.
- 34- Viaux,J-L.(2002). *L'enfant et le couple en crise*. (2^{ème} éd), Paris, France : Dunod.

Sites internet

- 1- [http : //WWW. SVN .Jussieu .Fr /Vie /documents / trisomie 21. Htm](http://WWW.SVN.Jussieu.Fr/Vie/documents/trisomie21.Htm).
- 2- [http://www.Conseilcanadien, fr. /lessons in learning/2007](http://www.Conseilcanadien.fr/lessons_in_learning/2007), consulté le 23mai 2020 à18h.
- 3- [htt://www.association soraya, \(2010\) fr. / spip-PHP ? article 15](http://www.association_soraya.fr/spip-PHP?article_15), consulté le 15 /03/2020 à 14H10.

Annexes

Annexe A

Les informations concernant les parents

Achehal guel amrenwen ?

Hekouyid fu khamenwen ?

Achehal n warach ids3im ?

Anda ithelah9em g le9rayanwen ?

Dachouth akhedimenwen ?

Axe1: Information sur l'enfant et sa pathologie

Dakchiche nigh takchichth iwnihlken , achehal dilamris ?

Is3ad atan mi idilul ?

Aywe9 iykchem mik a centre ?

Amk el halis zdakhel n centre ak thukham ?

Amek d waywak igla dinna ?

Yetherad kra nouvedel?

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

Tezmrem aydinim amek iwentethra mi iwendenan (ilithewen) zyess atan ?

Dachu lehala iwneditheren miwnedenan f lahlakis ?

Dachu lehalanwen ak tezmrethenwen mi wendnan f lahlak n mithenwen (ilithenwen) ?

Yelad hed ikunit3iwinen ? hekuyid ?

Ichatawend el wekth aken atelt'him dmithewen (ilithewen) iyhelken? Amek ?

Axe3: l'effet de la pathologie sur les parents

Amek el hala nmithewen (yilithewen) gu kham yithwen ak d waythmas ?

Amk ithetehelam g mithewen (ilithewen) .?

Annexes

Amek atesfahmet atan n mithenwen (yelithenwen) ?

Amek ithet3ichem lehala n mithewen yemkhalafen ar wiyath?

Dachu thu3wi9en idemla9am kulass ?

Axe 4: le regard sur l'avenir

Dachu ithesaramem imithewen (iylithewen) arezath ?

Achu ithezarem tam3icheth n imithewen (iylithwen)siya rezath ?

La qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique

The life quality of parents with child with Down's syndrome

Résumé

Cette recherche porte sur la qualité de vie des parents ayant un enfant trisomique. Nous avons réalisé notre étude dans le centre des inadaptés manteaux à ihhdaden de Bejaia.

Notre objective principale a traves cette recherche est de d'écrire, et de clarifier l'impact de la trisomie comme handicapé sur les parents.

Pour la réalisation de notre projet de recherche, nous avons utilisé un entretien clinique semi-directif, le questionnaire généraliste SF-36. Nous avons sélectionné un groupe de recherche adulte et de différent sexes (Couples). Cette recherche fait sur Mm ouardhia, Mr Karim et Mm Sarah, Mm Katia, Mr Salim et Mm kamilia a révélé que leurs qualité de vie est affectée et profondément touchée au niveau des dimensions physique, psychique et social.

Les mots clés : la qualité de vie, les parents, enfant trisomique.

Abstract

This research focuses on the quality of life of parents with a child with Down's syndrome. We carried out our study in the center of inadequate coats at ihhdaden of bejaia. Our main objectives has transvested this research is to write, and clarify the impact of Down syndrome as a disability on parents.

For the completion of our research project, we used a semi-directif clinical interview, the SF-36 generalist questionnaire. We selected an adult research group and different genders (couples). This research on Mm ouardhia, Mr Karim and Mm Sarah, Mm katia , Mr Salim and Mm Kamilia revealed that their quality of life is affected and deeply affected in terms of physical, psychological and social dimensions.

The key words: quality of life, child with Down's syndrome.