

Université Abderrahmane MIRA de Bejaia
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département des Sciences Sociales



Mémoire De Fin De Cycle
En Vue de l'Obtention du Diplôme de Master
En Psychologie Clinique

Thème

**Le Vécu des Aidants Familiaux
d'Enfants Porteurs de Handicap**

Présenté par :

Monsieur: HADERBACHE
Mohamed Arab

Encadré par :

Madame: HADERBACHE
Lamia

Année Universitaire
2020/2021

Remerciement

Mes vifs remerciements sont d'abord adressés à notre promotrice Madame : **HADERBACHE Lamia**, qui m'a fait l'honneur d'encadrer et de diriger ce travail de recherche, on la remercie pour ses précieux conseils, ses encouragements et sa disponibilité, on tient à lui exprimer notre gratitude et notre profond respect.

On tient également à exprimer notre reconnaissance aux membres de Jury qui ont accepté d'examiner notre travail.

On remercie également les membres de l'Association « **Le Défi** » en particulier Monsieur : **KEBICHE Aissa**, président de l'Association, l'équipe des psychologues et le staff administratif.

Nos profonds respects et remerciements seront adressés à nos sujets de recherche qui nous ont accordés de leur temps précieux afin de réaliser ce présent travail.

HADERBACHE M^{ed} Arab

Dédicaces

Quand s'éteint la plus belle des lumières, les yeux sont inondés de larmes, et l'enfant déboussolé perd le plus précieux de ses repères : à la mémoire de mes parents et à mon frère.

Soyons reconnaissant aux personnes qui nous donnent du bonheur, elles sont les charmants jardiniers par qui nos âmes sont fleuries : à ma très chère épouse « **Thouria** », à mes deux Anges « **Hind et Yanis** », je vous aime.



HADERBACHE M^{ed} Arab

Table des Matières

Remerciement	
Dédicaces	
Introduction	1
Partie théorique	
Chapitre I : l'Enfant porteur de handicap	
Préambule	4
I-Enfant	5
1- Historique de l'Enfant	5
2- Définition de l'enfant	6
3- La législation et les droits de l'enfant	7
3.1 Les droits de l'enfant à travers l'histoire	7
3.2 Les droits fondamentaux de l'enfant	8
3.3 Les droits de l'enfant en Algérie	9
II- Le développement normal de l'enfant	11
1- Le développement affectif et social	11
2- Le développement postural et moteur	12
3- Le développement de l'intelligence	14
3.1 Le stade sensorimoteur	14
3.2 Le stade préopératoire	16
3.3 Le stade des opérations concrète.....	16
3.4 Le stade des opérations formelles	17
III- L'Enfant porteur de handicap	17
1- Histoire de handicap et terminologies	17
2- Définition des Handicaps	19

3- Les différents types de handicap	20
3.1 Handicaps moteurs (physiques)	20
3.2 Le handicap sensoriel	22
3.3 Le handicap auditif	22
3.4 La déficience visuelle	22
3.5 Le handicap mental	22
3.6 Le handicap psychique	23
3.7 Les troubles de santé invalidants	23
3.8 Polyhandicapé	24
3.9 La trisomie 21	24
3.10 Autisme	33
VI- Conclusion du chapitre	43

Chapitre II :Le Vécu de l'aidant familial

Préambule	44
I. Le Vécu de l'aidant familial	44
1. Historique de l'aidant	44
2. Définition de la notion de l'aidant et l'aidant familial.....	45
3. L'aidant familial	47
3.1 L'annonce du handicap	48
3.2 Du Diagnostic au vécu conjugal	49
3.3 Le Vécu sur le plan familial et social	51
4. Approches théoriques de l'aidant familial	53
II. La qualité de vie.....	55
1. Historique de la qualité de vie	55
2. Définition de la qualité de vie	56

3. Conceptions théoriques de la qualité de vie	58
3.1 Conception objectives de la qualité de vie	58
3.2 Conception subjectives de la qualité de vie	59
4. Qualité de vie de l'aidant familial	61
4.1 Impact psychologique	61
4.2 Impact sur la santé physique	61
4.3 Crainte pour l'avenir	62
4.4 Impact sur le plan social	62
III. Le Burn_out parental	64
1. Historique du Burn-out parental	64
2. Définition de Burn-out parental	66
2.1 Les Différentes appellations de Burn-out	67
2.2 Les dimensions principales de Burn-out	67
3. Les modèles théoriques de Burn-out parental	68
3.1. Le Modèle tridimensionnel de Maslach	68
3.2. Le Modele de Golembiewski et Munzenrider	69
3.3. Le Modèle de Edelwich et Brodsky (1980)	70
3.4. Le Modèle de Demerouti.....	71
3.5. Le modèle de Veniga et Spardley (1981)	71
3.6. Le Modèle de Isabelle Roskam et Moira Mikolajcza	72
4. Prise en charge du Burn-out	73
4.1 La thérapie des pensées	73
4.2 Alliance thérapeutique et analyse fonctionnelle	73
4.3 La thérapie d'assertivité affirmation de soi	74
4.4 La thérapie du traumatisme psychologique	75

4.5 La prise en charge structuré	76
Conclusion du chapitre	77
Problématique et Hypothèse	78

Chapitre III : Méthodologie de recherche

Préambule	86
1- Les limites de la recherche	86
2- La méthode de recherche	87
3- Présentation de lieu de recherche	89
4- Groupe de recherche	92
5- Les critères d'inclusion	92
6- Les critères d'exclusions.....	93
7- Outils de recherche	94
8- L'entretien de recherche	94
9- Description du questionnaire PAR-QOL	97
10- Parental Burn-out assessment (PBA)	101
11- La Pré-enquête	105
12- L'enquête	107
13- Synthèse	108

Chapitre VI : Interprétation, Analyse et Discussion des hypothèses

Préambule	109
1- Présentation et analyse des résultats	109
Cas N°1 Nacera	109
Cas N°2 Amel	122
Cas N°3 Ihsen	134

Cas N°4 Sihem	146
Cas N°5 Nawel	155
Cas N°6 Malika	161
Cas N°7 Meriem.....	169
Cas N°8 Hassina.....	175
Cas N°9 Warda	182
Cas N°10 Wezna.....	189
Cas N°11 Kamel.....	194
Cas N°12 Ahlem.....	199
Cas N°13 Sara	204
Cas N°14 Akli	209
2- Discussion des hypothèses	214
Conclusion	233
La liste des références	
Annexes	

Liste des Tableaux

N° du Tableau	Titre	Page
Tableau N°1	déterminant les recommandations pratique pour évaluation d'une T21(PNDS Trisomie 21/ 2020).	30
Tableau N° 2	récapitulatif des échelles utilisées dans les TSA	37
Tableau N° 3	Le Modèle en phase selon Golembiewski et Munzenrider	70
Tableau N° 4	Répartition de l'encadrement humain de l'association	90
Tableau N° 5	Nombres d'enfants prises en charge au niveau de l'association selon type de handicap « Année 2021 »	91
Tableau N° 6	Présentation des sujets de recherche	93
Tableau N°7	Structure Factorielles des Deux Version du Questionnaires PAR-QOL et PAR-DD-QOL	99
Tableau N° 8	Déterminant la méthode de cotation	100
Tableau N°9	Evaluation du Burn-out parental	103
Tableau N° 10	Résultats de Madame NACIRA obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	119
Tableau N° 11	Résultat de NACIRA obtenu de l'échelle de PBA	122
Tableau N° 12	Résultats de Madame Amel obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	131
Tableau N° 13	Résultats de Mme Amel obtenus de l'échelle de PBA	132
Tableau N° 14	Résultats de Madame Ihsen obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	144
Tableau N° 15	Résultats de Mme Ihsen obtenus de l'échelle de PBA	145
Tableau N° 16	Résultats de Madame Sihem obtenus sur l'échelle de PAR-QOL	153
Tableau N° 17	Résultats de Mme Sihem obtenu de l'échelle de PBA	154
Tableau N° 18	Résultats de Madame Nawel obtenu dans 'échelle PAR-QOL	159
Tableau N° 19	Résultats de Mme Nawel obtenus de l'échelle de PBA	160
Tableau N° 20	Résultats de Madame Malika obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	167
Tableau N° 21	Résultats de Madame Malika obtenu de l'échelle PBA	168
Tableau N° 22	Résultat de Madame Meriem obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	173
Tableau N° 23	Résultats de Madame Meriem obtenus de l'échelle de PBA	174
Tableau N° 24	Résultats de Madame Hassina obtenus sur l'échelle de PAR-QOL	180
Tableau N° 25	Résultats de Madame Hassina obtenu de l'échelle PBA	181
Tableau N° 26	Résultat de Madame Warda obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	187
Tableau N° 27	Résultats de Madame Warda obtenus de l'échelle de PBA	188
Tableau N° 28	Résultat de Madame Wezna obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	192
Tableau N° 29	Résultats de Madame Wezna obtenus de l'échelle de PBA	193
Tableau N° 30	Résultat de Monsieur Kamel obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	197
Tableau N° 31	Résultats de Monsieur Kamel obtenus de l'échelle de PBA	198
Tableau N° 32	Résultat de Madame Ahlem obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	202
Tableau N° 33	Résultats de Madame Ahlem obtenus de l'échelle de PBA	203
Tableau N° 34	Résultat de Madame Sara obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	207
Tableau N° 35	Résultats de Madame Sara obtenus de l'échelle de PBA	208
Tableau N° 36	Résultat de Monsieur Akli obtenus dans l'échelle de PAR-QOL	212
Tableau N° 37	Résultats de Monsieur Akli obtenus de l'échelle de PBA	213
Tableau N° 38	Tableau au récapitulatif des résultats des sujet dans l'échelle de PAR-QOL	229
Tableau N° 39	Tableau au récapitulatif des résultats des sujet dans l'échelle de PBA	230

La Liste des Abréviations

- 1- **AIE** : Année International de l'enfant.
- 2- **BICE** : Bureau International Catholique de l'enfance.
- 3- **CDE** : Convention des Droits de l'enfant.
- 4- **CFPA** : Centre de Formation Professionnel et d'Apprentissage.
- 5- **CIDE** : Convention International des Droits de l'enfant.
- 6- **CIDIH** : Classification International des Déficiences, Incapacité et Handicaps
- 7- **CIF** : Classification International du Fonctionnement, du handicap et de la santé.
- 8- **CIH** : Classification International des Handicapes.
- 9- **CIM** : Classification International des Maladies
- 10- **DSM** : Diagnostique and Statistical Mondial of Mental Disorders (Manuel Diagnostique et statistique des troubles Mentaux).
- 11- **HAS** : Haute Autorité de Santé.
- 12- **IMC** : Infirmités Motrices Cérébrales.
- 13- **IMOC** : Infirmités Motrices d'Origine Cérébrales.
- 14- **INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.
- 15- **JO** : Journal Officiel.
- 16- **NU** : Nations Unies.
- 17- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé.
- 18- **ONG** : Organisation Non Gouvernementale.
- 19- **ONS** : Office National des Statistiques.
- 20- **ONU** : Organisation des Nations Unies.
- 21- **PNA** : Le Plan National d'Action.
- 22- **PSH** : Personnes en Situation de Handicap.
- 23- **SDN** : La Société des Nations.
- 24- **TED** : Troubles Envahissant du Développement.
- 25- **TED-NOS** : Troubles Envahissant du Développement non Spécifiques.
- 26- **TSA** : Troubles du Spectre l'Autisme.
- 27- **UNICEF**: United Nations International Children's Emergency Fund.

Listes des Annexes

N° de l'annexe	Titre
Annexe N° 1	Guide d'entretien clinique semi directif
Annexe N° 2	Echelle évaluation qualité de vie PAR-QOL
Annexe N° 3	Echelle évaluation Burn-out parental PBA

La naissance d'un enfant est considérée comme un événement familial exceptionnel, dont les parents s'appêtent à le recevoir avec beaucoup d'enthousiasme, d'amour et d'affection, et veillent à ce que leur enfant reçoit la meilleure éducation possible et lui transmettent les valeurs sociales lui permettant d'évoluer dans la vie et l'entretien des liens étroits avec tous les membres de la famille et son intégration au sein de la société.

Cependant, et contre toute attente, la venue au monde d'un enfant handicapé, provoque un bouleversement total dans l'environnement familial qui survient rapidement à l'annonce du diagnostic, la souffrance devient celle de la famille entière, et les parents seront placés dans une situation complexe et irrévocable, vivront une pénible confrontation entre leurs désirs et la réalité, ils doivent se rendre à l'évidence, s'y adapter et s'organiser dans l'objectif d'offrir des conditions plus favorables au développement de l'enfant, c'est pourquoi, la répartition des tâches au sein de la famille s'impose, dont la mère se porte souvent volontaire à assurer la prise en charge de cet enfant, et être proche de lui et répondre à ses besoins quotidiens, étant donné que ce dernier est dans l'incapacité d'assurer son autonomie.

Cette nouvelle mission confiée à la mère lui permettra d'obtenir un nouveau statut c'est celui d'un aidant familial, une appellation qui désigne toute personne qui vient en aide et qui apporte son soutien à d'autres personnes dépendantes et d'une manière régulière afin d'accomplir des actes essentiels de la vie courante.

C'est pourquoi et dans le cadre de notre recherche et afin qu'on puisse élargir nos connaissances et développer le sujet abordé, nous avons choisi d'étudier et de prospecter « *le Vécu des aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap* », ce mot vécu qui fait allusion à l'ensemble des expériences, les faits et événements qui se sont passés réellement et qui ont eu lieu durant le parcours de la vie d'une personne, notamment chez les aidants familiaux, par leur présence et d'une façon permanente auprès de ses enfants caractérisés par la perte de leur autonomie, qui les empêchent de réaliser indépendamment les tâches du quotidien, telles que les soins, l'accompagnement à l'école, la communication et l'intégration sociale, des missions assurées et d'une manière régulière et sous aucune interruption, par ces aidants familiaux.

Même que ces derniers hésitent dans la majorité des temps à demander de l'aide des autres membres de la famille ou de leur entourage, par conviction que le fait de s'occuper de cet enfant, qui représente une partie d'eux même n'est qu'un devoir avant tout, pour d'autres, c'est ce sentiment de culpabilité vis-à-vis de cet handicapé qui est dans l'incapacité d'agir librement, et dans le besoin d'être aidé et assisté par l'un des membres de la famille, cette

personne en question est souvent leur propre enfant, c'est pourquoi, ces aidants familiaux représentés dans la majorité du temps par des mères qui s'engagent volontairement à assurer cette mission à la place des autres membres de la famille.

Un tel engagement, provoque de lourdes conséquences sur les aidants familiaux, que ce soit sur le plan psychologique, souvent inquiets ou angoissés à cause de leurs responsabilités ou bien stressés de devenir de leur enfants, quand ils seront plus là, à leurs côtés afin de les soutenir et les assister, la peur d'un avenir incertain pour leurs enfants persiste, d'autre part, la présence intensive de ses aidants auprès de ces personnes aidées provoque en eux, un épuisement physique et psychologique qui développe chez eux plusieurs troubles et qui se percutent négativement sur leur qualité de vie comme la fatigue, le manque de sommeil et troubles digestifs et autres, et au-delà de cet impact sur leur état de santé, des pressions sur leurs finances personnelles, et de possibles conséquences sur leur vie professionnelle, ont souvent lieu.

De ce fait, et dans l'objectif de bien mener notre recherche, tout en se référant aux conseils et orientations de notre encadreur, et l'exploration de plusieurs ouvrages et travaux déjà réalisés auparavant, c'est pourquoi et à travers notre présente recherche, nous avons voulu jeter un éclairage sur deux indicateurs importants dans le vécu quotidien de ces aidants familiaux, notamment leur qualité de vie, et le degré d'épuisement physique et psychologique, autrement dit le Burn-out pour lequel, peuvent être exposés.

Pour réaliser notre recherche, nous avons préféré d'adopter l'approche cognitivo-comportementale qui correspond mieux avec les outils d'investigations lesquels nous avons décidé d'utiliser, et pour notre lieu de recherche et terrain d'étude. Nous avons choisi l'association « *Le Défi* » pour enfants inadaptés mentaux, sise au chef lieu de la Daïra de Seddouk, dont nous avons sélectionné Quatorze (14) cas (*12 femmes et 2 hommes*), pour la collecte des données et renseignements possible, nous avons choisi l'entretien clinique semi-directif, l'échelle parental –Quality of life (PAR-QOL) destinée à l'auto-évaluation de la qualité de vie générale des parents et l'échelle du parental Burn-out assesment (*PBA*) utilisée pour évaluer le Burn-out parental.

Pour mieux organiser notre travail de recherche, nous avons débuté par l'introduction, suivie par la suite de la partie théorique et pratique.

La partie théorique est composée de deux chapitres, le premier chapitre intitulé « *Enfant porteur de handicap* », le deuxième chapitre était consacré au « *Vécu de l'aidant* »

familial : Burn-out parental et qualité de vie parental », dont nous avons abordé le Vécu de l'aidant familial sur différent plans, ensuite nous avons détaillé les deux variables de notre recherche, à savoir, le Burn-out parental et la qualité de vie parental.

En suite, la partie pratique, dont nous avons présenté à travers le premier chapitre la méthodologie de la recherche, le deuxième chapitre est consacré pour la présentation, analyse et discussion des résultats de notre recherche et nos hypothèses, et enfin nous avons terminé notre recherche par une conclusion générale, la liste bibliographique et les annexes.

Partie théorique

Chapitre I

Enfant porteur de handicap

Préambule :

Malgré tous les progrès réalisés sur le plan médical et scientifique durant ces dernières décennies, néanmoins le handicap est encore et toujours hélas un sujet d'actualité , précisément chez les enfants qui naissent avec différents degrés de déficiences physiques , mentales ou sensorielle et se traduit la plupart du temps par des difficultés de déplacement ,d'expression ou de compréhension selon le degré et le type de handicap dont chacun d'eux est porteurs , une situation qui provoque chez eux l'incapacité d'agir et de vivre librement et indépendamment dans leur milieu familial ou social .

C'est pourquoi, et à travers ce chapitre qui se compose de trois parties, dont nous allons aborder dans la première partie l'histoire de l'enfant et son évolution chronologique, différentes définitions qui correspondent à l'enfant et à l'enfance et le volet juridique par rapport à la protection des droits de l'enfant.

Dans la deuxième partie, nous allons nous concentrer plus précisément sur le développement normal de l'enfant sur l'ensemble des plans allant du plan affectif et social, le plan postural et moteur et en fin sur le plan Cognitif, pour conclure ensuite par la troisième partie dont nous évoquerons les différents types de handicaps à partir de la description des troubles, de leurs étiologies et signes cliniques et les prises en charges thérapeutiques, La ou nous allons volontairement mettre l'accent d'une manière plus détaillé et plus explicite sur certains troubles que nous jugeons très utiles et qui correspondent à nos sujets d'études, et enfin nous allons conclure avec une synthèse du présent chapitre.

Généralités sur l'enfant

I. Enfant :

1- Historique de l'Enfant :

L'histoire de l'enfance est avant tout une histoire du regard que les adultes ont porté sur les enfants, tout en les situant dans son univers spécifique, selon le contexte, social, religieux, économique et démographique.

Avant le XVI^{ème} siècle l'enfant n'existe plus réellement en tant que tel. Dès que les jeunes sont en capacité de travailler (*vers 6/ 7 ans*) ils basculent dans le monde adulte, l'enfant vivait comme les adultes. Ainsi les pères gaulois avaient le droit de vie ou de mort sur les enfants, les lois romaines autorisaient les hommes à accepter ou refuser un enfant à sa naissance.

Au XVII^{ème} et XVIII^{ème} siècles, sous l'influence des philosophes de l'époque, deux conceptions de l'enfance opposées apparaissent. L'une considère l'enfant comme un être corrompu, foncièrement mauvais, il s'agit de corriger l'enfant pour assurer son salut .L'enfance est perçue comme une période négative de la vie. Et l'autre considère l'enfant comme un être de pureté, l'innocence qu'il faut protéger.

Un des premiers pédagogues, Jean-Jacques Rousseau reconnaît à l'enfant des caractéristiques propres *«il faut laisser à l'enfant l'exercice de la liberté naturelle, l'enfant n'est pas un petit adulte, mais il a ses caractéristiques propres»*, et insiste sur le rôle du père et les obligations de ce dernier en vers ses enfants *«un père quand il engendre et nourrit ses enfants, ne fait en cela que le tiers de sa tâche » (Hidalgo. p.33)*

Au XIX^{ème} siècle les enfants d'ouvriers continuent à travailler dans des conditions très difficiles, une série de lois va peu à peu protéger l'enfant. En 1959, l'Assemblée générale des Nations Unies (NU) adopte la déclaration des droits de l'enfant, c'est le premier grand consensus international sur les principes fondamentaux des droits des enfants qui se résument en dix principes tels que, le droit à l'égalité ,sans distinction de race, de religion ou de nationalité, le droit à une attention particulière pour son développement physique, mental et social.

Le 20 Novembre 1989, l'Assemblée générale de l'ONU adoptait la convention internationale des droits de l'enfant (*CIDE*) qui reconnaît aux enfants des droits particuliers.

A ce jour 194 pays ont signé et ratifié la CIDE dont l'Algérie fait partie depuis le 19 Décembre 1992 (*J.O N 91 du 23 12 1992*).

2- Définition de l'enfant :

Etymologiquement, le mot « *enfant* » provient du latin *infans*, c'est - à - dire celui « *qui ne rappelle pas* », selon l'usage linguistique courant, l'enfant est « *un individu de l'espèce humaine qui est dans l'âge de l'enfance* ». Le terme « *enfance* » du latin, *infantia* a une double acception, il coïncide avec la première période de la vie humaine qui l'entend depuis la naissance jusque vers la septième année, et dans le langage général un peu au-delà, jusqu'à treize ou quatorze ans, soit le temps qui l'implique vulnérabilité et dépendance.

Sur le plan psychologique ; « *l'enfance c'est la période de la vie qui s'étend de la naissance à l'adolescence* ». Sous l'impulsion de la psychologie moderne, l'enfant n'est plus considéré comme un adulte au quel il manque les connaissances et le jugement, mais comme un individu ayant sa mentalité propre et dont le développement psychologique est régi par des lois particuliers », (*N, Sillamy, 2003*).

Selon le grand dictionnaire de la psychologie ; la définition de l'enfant est « *Garçon ou fille avant l'adolescence* », (*H, bloch, R, chemama, E, depret et al, 1999*).

Autrement dit, un enfant est un garçon ou une fille n'ayant pas encore atteint l'adolescence, c'est - à - dire moins de 11 - 12 ans, âge de la puberté (*C. Charron, N. dumet, N. rusinek, D, malakopp, 2020*).

L'enfant est un être en structuration (*psychique*) et en développement physique (*moteur*) qui accèdent à l'autonomie par le jeu et par ses rapports successifs aux limites de ses capacités qu'elles soient, comportementales, physiques ou psychiques. Les limites que vient tester l'enfant dans ses expériences ne doivent être ni trop proches, ni trop éloignées de ses compétences, pour que ses apprentissages soient efficaces.

Pour que l'enfant se structure, il est nécessaire qu'il évolue dans un cadre affectif, stable et valorisant, il est nécessaire qu'il vive des expériences multiples et variées, tout au long de ces découvertes, l'adulte étaye l'enfant par des échanges verbaux et par le savoir qu'il a acquis

par ses compétences, ce qui l'aide à se structurer et mettre du sens sur les expériences qu'il vit tout les jours.

3- La législation et les droits de l'enfant :

3.1 Les droits de l'enfant à travers l'histoire :

« *L'histoire de l'enfant est un cauchemar dont nous n'avons que récemment commencé à nous éveiller* », écrit De Mause en 1974, il mobilise des exemples de cruauté à l'égard des enfants et d'abus de tous genres, plus qu'on remonte dans le temps, pire deviennent les conditions aux quelles ont été confrontées les enfants, la maltraitance constituant leur lot quotidien.....il relevé que s'il est un changement drastique à noter dans l'histoire de l'enfant, c'est précisément le fait que le monde de l'enfance soit explicitement et dans les faits distingué de celui des adultes et que cette période de vie se serait considérablement allongée. Cette seule observation suffirait à expliquer la nécessité d'adopter des instruments juridiques énonçant les spécificités, les vulnérabilités et les besoins des enfants, éclairant ainsi les raisons sous-jacentes de la proclamation au niveau international des droits de l'enfant (*Moody, 2016, P.33*).

Le XIX^{ème} siècle marque le début de l'histoire des droits de l'enfant, il est considéré comme un être ayant besoin d'être protégé, la société reconnaît que l'enfant ne peut pas être considéré comme adulte.

En 1919, la société des Nations (SDN) crée un comité de protection de l'enfance. A peine 5 ans plus tard, elle adopte la déclaration de Genève, premier texte international sur les droits spécifiques de l'enfant, inspiré des travaux de Janusz Korczak, considéré comme le père des droits de l'enfant (<https://www.bice.org> - droits - de - l'enfant)

Après la seconde guerre mondiale, l'histoire des droits de l'enfant connaît plusieurs étapes-clés suite à la création de l'organisation des Nations Unies (ONU), que nous allons résumer comme suit :

- **1948** : déclaration universelle des droits de l'homme, qui stipule que « la maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une protection spéciales, le BICE (*Bureau International Catholique de L'Enfance*) a été créé la même année.
- **1959** : l'ONU adopte la déclaration des droits de l'enfant, qui reconnaît l'enfant comme sujet de droits, le BICE pour un texte qui aille plus loin et contraigne juridiquement les états.

- **1979** : Année Internationale de l'enfant (AIE), sur impulsion du BICE, l'AIE permet aux droits de l'enfant de commencer à se concrétiser dans de nombreux pays.
- **1979-1989** : un groupe de l'organisation non gouvernementale (ONG) piloté par le BICE et DEJ (*défense des enfants international*), contribue aux travaux préparatoires à la convention relative aux droits de l'enfant.
- **1989** : le 20 novembre, la convention relative aux droits de l'enfant (CDE) est adoptée à l'unanimité par l'assemblée générale de l'ONU.
- **2000** : renforcement de la CDE avec l'adoption de deux protocoles facultatifs sur la vente d'enfants, la prostitution et la pornographie, mettant en scène des enfants et l'implication des enfants dans les conflits armés.
- **2011** : Adoption du troisième protocole facultatif introduisant une procédure de recours devant le comité des droits de l'enfant.
- A nos jours, la convention en question est ratifiée par 196 Etats membres des Nations Unies dont l'Algérie fait partie. (*J. O, N°91, 1992*).

3.2 Les droits fondamentaux de l'enfant :

A partir de 1989, les dirigeants mondiaux ont décidé que les enfants devaient avoir une convention spéciale juste pour eux, car les moins de 18 ans ont souvent besoin d'une protection et d'une assistance, c'était au même temps un moyen que le monde reconnaissait que les enfants eux aussi, avaient des droits.

Dans 54 articles et trois protocoles facultatifs, la convention énonce les droits fondamentaux qui sont ceux de tous les enfants du monde :

Le droit à la survie, le droit de se développer dans toute la mesure du possible, le droit d'être protégé contre les influences nocives ; les mauvais traitements et l'exploitation, et de participer à part entière à la vie familiale, culturelle et sociale. (www.unicef.org).

Les quatre principes fondamentaux de la convention sont , la non-discrimination , la priorité donnée à l'intérêt supérieur de l'enfant, le droit de vivre, de survivre et de se développer, et la convention protège les droits des enfants en fixant de normes en matière de soins, de santé , d'éducation et de service juridiques, civils et sociaux .

- **Le droit à la survie et au développement :** on entend par là , le droit aux ressources, aux compétences et à l'aide dont l'enfant a besoin, pour survivre et se développer au mieux de ses capacités, il s'agit, entre autres, du droit à une alimentation adéquate, à un logis, à de l'eau propre, à une éducation conventionnelle aux soins, aux loisirs et aux activités culturelles et à des informations sur ses droits .(www.unicef.org).
- **Le droit d'être protégé :** l'enfant a le droit à une protection contre toutes les formes de sévices, de négligence, d'exploitation y compris une protection spéciale en temps de guerre et une protection contre les mauvais traitements infligés dans le cadre du système de justice pénale. (www.unicef.org).
- **Le droit de participer :** l'enfant est libre d'exprimer des opinions et a le droit de donner son avis sur les questions qui ont une incidence sur sa vie sociale, économique, religieuse, culturelle et politique. Le droit de participer recouvre le droit d'exprimer des opinions et d'être entendu, le droit à l'information et la liberté d'association.
- **L'égalité et l'interdépendance des droits :** sont soulignées dans la convention, si les gouvernements ont des obligations, les enfants et les parents ont quant à eux la responsabilité de respecter les droits d'autrui-et en particulier, leurs droits mutuels. La compréhension des droits qu'ont les enfants dépendra de leur âge et les parents doivent adaptés au degré de maturité de chaque enfant, les questions qu'ils soulèvent avec lui, et les méthodes qu'ils utilisent à cet effet. (www.unicef.org).

D'autre part, et à ce jour, l'Unicef *United Nations International Children's Emergenly Fund* (Unicef) crée le 11 décembre 1946, accompagne l'enfant par des programmes qui s'étalent soit à coure ou à moyen et long terme, pour un seul objectif, c'est de défendre et assurer la protection des droits des enfants.

3.3 Les droits de l'enfant en Algérie :

L'Algérie recense aujourd'hui plus de 43 millions d'habitants selon le dernier recensement général de la population et de l'habitat (*RGPH 2000*) , dont la tranche d'âge concernant les enfants représente plus de 28 % de la population globale, soit plus de 12.500.618 enfants (*ONS, Office National des Statistiques*) <https://www.ons-dz>, marquée par un volume de naissances vivantes dépassant le seuil d'un million de naissance pour la sixième année consécutive, accompagné d'un recul très remarquable en nombre de mortalité, signe d'une amélioration des conditions du vie,

notamment chez les enfants, l'un des droits tracés comme objectif à atteindre par les responsables en question.

Comme d'autres pays, l'Algérie a ratifié la convention internationale des droits de l'enfant, le 19 décembre 1992, (*J O N° 91, du 23 décembre 1992*), et elle est entrée en vigueur le 16 mai 1993. Au niveau continental, l'Algérie a publié le 8 juillet 2003 au journal officiel n°41(*J.O n° 41 /2003*) le décret présidentiel n°3242 portant ratification de la charte africaine des droits et du bien être de l'enfant africain, en reconnaissant la position unique et privilégiée qu'occupe l'enfant dans la société avec d'importants responsabilités au sein de la famille, un droit accordé à l'enfant signifie un devoir correspondant s'inscrivant ainsi dans les principes de la convention des droits de l'enfant. <https://www/ons-dz>.

L'Algérie comme tout État signataire de la (CDE) n'a pas manqué d'élaborer un plan d'action en faveur de l'enfance, appelé le Plan National d'Action (PNA) pour les enfants (2008 - 2015) endossé par le conseil du Gouvernement le 19 février 2008, est le second après le plan national d'action (1992 -2002) qui a été élaboré dans des conditions difficiles engendrées par le terrorisme qui a secoué le pays et dont les enfants étaient des premières victimes durant cette décennie noire. ([www.unicef.org /Alegria](http://www.unicef.org/Alegria)).

Ainsi, ce PNA, dans la perspective d'offrir aux enfants une vie meilleure, d'autres programmes nationaux, notamment, du programme de soutien à la croissance économique et des programmes spéciaux pour le sud et les hauts-plateaux ont été lancés en parallèle, dans l'objectif d'améliorer les conditions du vie des habitants de ces régions en général et leurs enfants en particuliers.

D'autre part l'Algérie a promulgué plusieurs textes législatifs relatifs à la protection des droits de l'enfant, citant, dans ce sens :

- L'adhésion à la CDE en date du 19 décembre 1992 (*J.O n°91 du 23 décembre 1992*)
- Amendement de l'article 43 de la CDE, par décret présidentiels n°97-102 du 5 avril 1997 (*J.O n°20 du 06 avril 1997*).
- Signature de protocole facultatif à la CDE, concernant la vente d'enfants , la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants par décret présidentiel n°06-299 du 2 septembre 2006 (*J.O n°55 du 06 septembre 2006*).

- Charte africaine des droits et du bien être de l'enfant, décret présidentiel n°3-242 du 8 juillet 2003 (*J.O n°41 du 09 juillet 2003*).
- Convention relative aux droits des personnes handicapées, décret présidentiel n°09-188 du 12 mai 2009 (*J.O n°33 du 31 mai 2009*).

II. Le développement normal de l'enfant :

1- Le développement affectif et social :

Quand il vient au monde, le jeune enfant n'est jamais asocial puisque la sociabilité trouve ses racines, dès les premiers moments de sa vie, dans les attachements humains, au fur et à mesure qu'il grandit, va entretenir des rapports successifs et différenciés avec les personnes qui l'entourent.

Adultes et enfants, tout au long de son développement, l'enfant, pour se construire, doit s'inscrire dans le monde social dans lequel il baigne, agit et reçoit, il doit s'y adapter et s'intégrer avec lui ; influencés par plusieurs facteurs et éléments qui jouent un rôle primordial dans son développement affectif et social dès le premier jour de sa naissance, que nous avons résumé comme suit :

- Les compétences précoces :

Le nourrisson, dispose de capacités sensorielles étonnantes lui permettent de communiquer et de développer des compétences à communiquer, ces bases sensorielles peuvent être examinées de façon plus précise sur au moins trois registres visuel, auditif et olfactif, des nourrissons de 4 jours sont capables de suivre des yeux un objet de couleur vive, et à l'âge d'un mois ils peuvent différencier le visage de leur mère de celui d'un étranger. Les premiers travaux réalisés dans les années soixante - dix démontrent la précocité des compétences olfactives du bébé vis-à-vis de l'odeur familière du sein maternel, ces compétences précoces lui permettent d'entretenir de façon efficace et active des relations sociales avec l'environnement (*Zaouche Gaudron, 2010, P.5*).

- Le rôle des émotions :

Les émotions représentent le point de naissance du psychisme, dont le nourrisson dispose dès sa naissance d'un répertoire d'expressions émotionnelles qui lui servent à exprimer des états internes, va agir sur autrui et celui-ci va répondre à l'expression émotionnelle du bébé. Les émotions primaires exprimées par l'enfant telles que les cris, les pleurs, les sourires suscitent des réactions

immédiates de son entourage ;Wallon puis Trevarthen ont, de façon remarquable insisté sur les fonctions des émotions perçues , reçues et transformées comme organisatrices de la personnalité dans le développement, les émotions ont donc un rôle constructif dans le développement de l'enfant, elles introduisent les relations intersubjectives ; elles- mêmes en relation avec les grandes fonctions sociales (*Zaouche Caudron, 2010, pp 5/6*).

- Le rôle de l'autre :

Dans la conception wallonienne, le rôle de l'autre est de contribuer à la psychogenèse des conduites sociales de l'enfant, la confrontation à autrui individualise l'enfant en même temps qu'elle le nourrit, dans son sentiment d'être et dans ses désirs d'affirmation de soi. L'expérience fondamentale de l'autre dans la construction du sujet peut s'instruire selon au moins trois modalités :

- Le premier « *autre* », pour l'enfant des deux sexes, est le plus souvent la mère avec qui il est fusionné et dont il va peu à peu se différencier, c'est une relation symbiotique ou se désigne une indivisibilité du moi et de l'autre. Le jeune enfant se nourrit des premières interactions, porteuses de dimensions sensorielles et corporelles, qui seront le berceau de la construction du sujet.
- Le deuxième « *autre* », c'est l'autre de l'autre sexe que la mère, c'est-à-dire le père ; c'est un autre différent de la mère, pour lequel l'enfant garçon peut dire « *il est comme moi* », et pour l'enfant fille « *il n'est pas comme moi* ».
- En fin le troisième « *autre* », c'est l'autre extérieur au couple parental, comme la fratrie, les pairs ,des grands parents, ces différents autres avec qui l'enfant entre en relation contribuent, sans conteste à la psychogenèse des conduites sociales, émotionnelles et sexuées de l'enfant, chacun d'entre eux appartenant à des milieux et des groupes différents participe à sa construction .

L'enfant est amené à recevoir, mais aussi et surtout à interpréter les conduites d'autrui et à réinventer ainsi sans cesse ses propres conduits (*Zaouche Caudron, 2010, pp ;21/22*).

2- Le développement postural et moteur :

Les capacités motrices du très jeune enfant connaissent un développement spectaculaire durant les douze premiers mois, le bébé acquiert en quelques mois un contrôle et une autonomie notables dans la production des mouvements de la tête (*orientation, détection*), des bras et mains

(*prise et exploration d'objets*), des jambes (*locomotion*). Le développement va de pair avec des modifications importantes du système nerveux central et de la maturation fonctionnelle des structures cérébrales. Durant les premiers mois de la vie d'un enfant, il est difficile de faire la distinction entre son développement physique et son développement cognitif, tout les deux sont liés (Florin, 2018).

- La période de 00 à 2 ans :

Est celle des grandes conquêtes motrices, très repérables par l'entourage familial, lorsque l'enfant commence à soulever sa tête, il peut découvrir ce qu'il y a au-delà du berceau, le contrôle du bras, de la main et des doigts permet de pointer un objet du doigt pour l'obtenir, la marche autonome permet d'explorer le monde des objets et des personnes et d'élargir ses connaissances (Florin ; 2018).

- Le nouveau - né (jusqu'à 3 semaines) :

Aussitôt né, il est capable de téter, de déglutir et d'expulser le méconium de son intestin, il s'éveille 7 à 8 fois par jour pour téter, vers la fin du premier mois, l'alternance veille-sommeil est moins liée aux sensations de faim, on peut observer des reflexes archaïques, il écarte les deux bras symétriquement, il s'agrippe au doigt qui vient au contact de la paume de sa main, qu'on peut ainsi le soulever (*reflexe d'agrippement*). Les reflexes ont des intérêts pour la survie et qui disparaissent au cours des premiers mois, sauf cas pathologiques, vers 3 mois, la sensibilité des nouveaux nés est réelle ; toucher, douleur, goût, sensibilité à la lumière et bien sûr, aux bruits et à la parole (Florin, 2018).

- Le nourrisson (jusqu'à 15 mois) :

Trois Semaines, le bébé suit les objets des yeux puis de la tête, avec une attention toute particulière aux visages humains, dans cette période les bébés contrôlent progressivement les différents segments de leurs corps, explorent les objets, s'assoient seuls, se tiennent debout avec un support, ils coordonnent aussi plusieurs actions. Certains se déplacent en rampant, puis à quatre pattes, d'autres passent directement à la marche (Florin, 2018).

- L'enfant de 1 à 3 ans :

Au début de la 2^e année, l'enfant commence à marcher seul, et explore par lui-même son environnement, c'est une étape essentielle dans le développement de l'autonomie. Vers 2 ans, il a une marche assurée, il court, monte des escaliers, lance une balle, le contrôle des sphincters (*pipi-*

caca), apparait progressivement d'abord le jour, puis la nuit .Vers 3ans, il court tout droit et saute, il décent des escaliers un pied après l'autre, il a une bonne coordination des mains et des doigts (*Florin, 2018*).

- L'enfant de 3 ans à 6 ans :

Les enfants grandissent encore rapidement, mais un peu moins vite que durant les trois années précédentes, les filles comme les garçons gagnent environ cinq à sept centimes et prennent environ deux à trois kilos par année, avec une silhouette plus allongée, le tronc, les bras et les jambes s'allongent. La tête est encore relativement volumineuse, mais les autres parties du corps continuent de se développer. Les os durcissent, ce qui en plus de rendre l'enfant plus solide, constitue une protection pour les organes internes. De plus les capacités accrues des systèmes respiratoires et circulatoires améliorent la vigueur physique de l'enfant et contribuent à le maintenir en bonne santé (*Florin, 2018*).

- Le développement du cerveau :

Le développement du cerveau durant cette période est moins spectaculaire, que durant les premières années de la vie, mais sa croissance continue et à l'âge de six ans le cerveau aura atteint près de 95% de son volume maximal. Ce développement, qui va poursuivre jusqu'à l'âge d'environ 15 ans, améliore différentes fonctions telles que la coordination des informations sensorielles, les processus de la mémoire et de l'attention, le langage et l'audition.

- L'enfant de 6 ans à 11 ans :

De 6 à 11 ans, la croissance ralentit considérablement au cours de cette période, les enfants des deux sexes grandissent d'environ 5 cm à 8 cm par année et double approximativement leur poids, les filles développent plus de tissus adipeux que les garçons, une caractéristique qui se maintiendra jusqu'à l'âge adulte, à partir de cet âge, la taille et le poids des filles commencent à être légèrement supérieurs à ceux des garçons et le demeurent généralement jusqu'à ce que ces derniers entreprennent à leur tour, vers l'âge de 12 ou 13 ans, la poussée de croissance pubertaire (*Florin, 2018*).

3- Le développement de l'intelligence :

Afin de, comment l'enfant acquiert-il une diversité de concepts, de stratégies et d'habitudes qui caractérisent sa pensée, depuis la naissance jusqu'à l'adolescence plusieurs approches

et théories, se sont concentrées sur les étapes de développements cognitifs de l'enfant, allant de l'approche behavioristes (*Watson 1878-1958*) ; au Skinner (1904 – 1990) qui considèrent que l'enfant à la naissance était comme une « *ardoise vierge* », et le développement cognitif , se faisant progressivement, ensuite les « *innéistes* », (*Gesell 1880 – 1961*), faisant jouer un rôle quasi exclusif à la maturation cérébrale dans le développement cognitif des enfants, et enfin les « *constructivistes* » dont Piaget (1896 – 1980), est le plus célèbre représentant mettaient l'accent sur les rôles réciproques de la maturation cérébrale et de l'environnement dans une perspective interactionniste .

L'approche génétique piagétienne met en lumière la façon dont l'intelligence fonctionne au fil des différentes étapes de développement qui s'intègrent les unes aux autres, en utilisant le terme de « *stade* », afin de décrire quatre périodes principales de développement que nous avons résumé ainsi :

3.1 Le stade sensorimoteur : (de la naissance à 2 ans) : qui est reparti comme suit :

- **Exercice de reflexe (0 - 1 mois) :** à ce stade le nourrisson dispose de reflexes archaïques (reflexes buccaux, oculaires, tonicité du cou ...), ainsi que de reflexe orienté (faim, recherche de sécurité), l'enfant est centré sur lui-même.
- **Premières habitudes ou adaptations acquises (1 - 4 mois) :** à ce stade les réponses de l'enfant correspondent aux premiers comportements acquis alimentant un reflexe innée, les schèmes sont simples et primaires, par exemple, retenir un objet placé dans la mains, porter les objets à la bouche
- **Premières conduites intentionnelles simple, premiers apprentissages (4 - 9 mois) :** correspond à celui des réactions circulaires secondaires, c'est - dire, la reproduction par l'enfant d'actions isolées, non coordonnées entre elles, portant sur des objets extérieurs à lui - même , par exemple, il est capable de frapper, secouer, passer un objet d'une main à une autre.
- **Premières combinaisons d'actions, coordinations et applications de schèmes secondaires en situation nouvelle (9 - 11 mois) :** à ce stade, deux caractéristiques importantes sont présentées, intentionnalité manifeste et la dévitrication des moyens pour atteindre le but recherché, l'enfant s'aperçoit peu à peu de ses capacités, ce que le conduit à reconnaître ses motivations, ses buts, autrement dit, l'enfant passe de l'intérêt pour l'action elle – même à l'intérêt pour l'effet de l'action .

- **Tâtonnements, apprentissages par essais- erreurs (11 - 18 mois)** : l'enfant découvre des moyens nouveaux au cours d'expérimentations par variation et graduation des mouvements, il fait preuve d'une meilleure précision dans les gestes afin de produire des effets différents, l'enfant est également capable d'utiliser socialement des objets dans les actions orientées vers d'autres objets inanimés, ainsi que de donner ou montrer des objets.
- **Invention et début de représentation des conduites (19 - 24 mois)** : à ce stade, la diversification de ses capacités permet à l'enfant de diversifier le choix des buts à atteindre, les moyens dont ce derniers dispose sont des conduites élaborées, précises, peut produire des mots et des combinaisons, ce stade est celui des points d'ancrage du symbolisme (*N. nader, G. Bois, P.37/73*).

3.2 Le stade préopératoire : 2 à 7 ans :

- A ce stade on constate la maîtrise du langage, et acquisition de la pensée symbolique qui est répartie comme suit.
- La pensée symbolique (2 à 4 ans) caractérisée par les débuts de la communication verbale qui permettent le venue des raisonnements symboliques, c'est - à, dire pouvoir se représenter un objet ou une action sans que celui - ci soit présent, grâce au langage. La pensée préopératoire (4 à 7 ans), dont la parole devient plus sociale, l'enfant acquiert intuitivement certains des concepts logique.
- **Le temps** : l'enfant à l'âge de deux ans n'a conscience que du temps immédiats, les longues durées ne signifie rien pour lui, et à l'âge de trois ans, ce dernier sait ce que veut dire « *avant* », et « *après* », et à l'âge de 5 ans, l'enfant comprend que le temps s'écoule en phase successives qui aboutissent à des changements d'état (*le jour, la nuit, la semaine*), il est à signaler que la perception du temps chez l'enfant est différente de celle de l'adulte , elle est plutôt organisée autour de points référence significatifs tels que, le congé d'école, anniversaire .
- **L'espace** : l'enfant de quatre ans a conscience de l'espace immédiat, il est capable de mémoriser les itinéraires dans un espace familier comme la maison, l'école, et à l'âge de cinq ans l'enfant peut situer (*gauche droite, devant derrière*).

3.3 Le stade des opérations concrète (7 à 11/12 ans) :

- Dans ce stade, on observe d'importantes habilités intellectuelles et l'acquisition des deux concepts importants :

- **La réversibilité** : qui est la capacité à pouvoir renverser l'effet d'une action ou d'une opération mentale.
- **La conservation** : qui est la capacité de reconnaître qu'une quantité, un poids ou un volume donné demeurent constant malgré des changements de formes, de longueurs ou de positions.
- Parmi d'autres de ce stade, l'enfant peut adopter le point de vue des autres, classer les objets en série (*du plus court au plus long*), une compréhension des concepts relationnels fondamentaux (*plus grand que, plus lourd que*), (*nader, bois, P37/73*).

3.4 Le stade des opérations formelles (11/12 ans à 14/16 ans) :

- La dernière période définie par Piaget, les enfants à ce stade sont capables de penser de manière abstraite, c'est - à - dire qu'ils sont capables de résoudre des problèmes géométriques sans avoir besoin de se référer à une figure existante, ils déduisent les principes généraux des règles et peuvent se concentrer simultanément sur de nombreux aspects d'une situation, et parvenir à se faire une opinion et à résoudre des problèmes ce stade, l'enfant est capable de travailler sur des syllogismes, qui sont une forme de raisonnement par lequel, une conclusion est tirée de deux énoncés, c'est - à - dire faire preuve d'un raisonnement logique, (*nader, bois, P37/73*).

Après avoir exposés les étapes de développement normal de l'enfant sur les différents plans ; nous allons à présent

III. L'Enfant porteur de handicap :

1- Histoire de handicap et terminologies :

À l'antiquité, les personnes handicapées et particulièrement les enfants, considérés comme impurs ou victimes d'une malédiction divine qui suscitent la peur, c'est pourquoi la société répond au besoin de s'occuper de la déférence de ces derniers par rapport aux autres membres de la société par leur enfermement.

Littéralement le terme handicap vient du mot anglais «*hind - in - cap*» qui signifie «*la main dans le chapeau*», (*Hamonet, c, 1990*), utilisé au 19ème siècle en grande Bretagne pour indiquer un jeu de hasard dans lequel les concurrents se trouvaient des objets et misaient dans un chapeau (*Guidetti, M, Tourette c*), ensuite l'utilisation du terme est devenu courant sur les champs de course, dans un contexte d'égalité des chances entre les concurrents en handicapant les plus forts, en leur imposant un poids ou une distance supplémentaire, dans l'objectif d'égaliser

les chances de tout les partants (Deschamps J-P ; manciaux-m ; slabreux ;r ;vetter ;j ;zuc man .e), si la notion de handicap fait en tout cas l'objet de controverses non encore éteintes depuis plus d'une vingtaine d'années entre les partisans d'une approche médicale pour qui le handicap est envisagé comme la conséquence d'une atteinte de l'intégrité corporelle et ceux d'une approche socio-environnementale pour lesquels le handicap résulte de la confrontation d'un individu particulier avec les exigences de son environnement (*Guidetti, tourette, 2014*).

D'autre part, on distingue l'une des meilleure expression dans un document d'origine anglais, pour son auteur (*Philp wood*), assumé par l'organisation mondiale de la santé (*OMS*) en titre de Classification Internationale des Handicaps : déficience, incapacité, désavantage. Un manuel de classification des conséquences des maladies. La distinction consiste à fractionner certaines conséquences des maladies en trois notions : celle de déficience, qui définit l'atteinte, le discours médical , l'intervention des hospitaliers , celle d'incapacité qui porte encore sur l'individu mais selon les limitations de ce qu'il peut accomplir, et circonscrit un lot d'interventions paramédicales et éducatives , et enfin celle de désavantage social ou handicap proprement dit, qui tente de mettre l'accent sur la situation et donc de relativiser les conséquences des déficiences en fonction des circonstances et de l'aménagement environnemental (*Guidetti, tourette, 2014*).

L'aspect situationnel de handicap a été par la suite très travaillé notamment au Québec, par un anthropologue lui-même handicapé, P. Fougeyrollas lequel insiste sur les obstacles ou les facilités que la société peut mettre sur le chemin de la personne malade ou déficiente, reprenant la encore une veille idée française de P. Minaire et J. Cherpin (1976). Cette dernière évolution du concept aboutira finalement à « la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (*la CIF*), qui a opportunément remplacé la CIDIH (*classification internationale des déficiences, incapacité et handicaps*) , (*Guidetti, tourette, 2014*).

Cette évolution chronologique et historique à la fois, a donné une place plus importante et plus essentielle au rôle de l'environnement, plus les interactions du sujet avec le milieu seront ajustées à ses niveaux de compétences et de fonctionnement, moins elles seront « *handicapantes* », et en fin nous avons pu constater que le statut de la personne a beaucoup évolué, dans la pensée contemporaine, entre 1789 et aujourd'hui on est passé des droits anonymes et indifférenciés aux droits des personnes ,de nos jours , il nous faut aller au- delà et franchir une nouvelle étape afin de passer de l'approche par la personne à une reconnaissance du sujet, c'est - à - dire, de l'individu

tel qu'il est (avec ses particularités, ses différences et ses faiblesses propres). C'est de cet autre regard qu'ont aujourd'hui ont besoin les malades mentaux, les familles et les professionnels (Guidetti, tourette, 2014).

2- Définition des Handicaps :

Les termes « handicap » et « personnes handicapées », sont d'apparition relativement récente. Ils ont progressivement supplanté : infirme, inadapté, paralysé, mutilé ou encore débile, aussi bien dans le discours quotidien que dans une grande partie du langage médical, social ou juridique. Cette évolution, dans laquelle les milieux associatifs et des milieux professionnels spécialisés ont joué un rôle déterminant, a pour motif premier la volonté d'éviter les mots au caractère péjoratif et dévalorisant, (Hamonet, 2012, P.7).

L'une des définitions les plus citées du handicap se trouve dans le rapport Bloch-Laine (1967) : « sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les adultes », (Zribi , poupee, 2011).

D'autres part, le dictionnaire de psychologie Norbert Sillamy a défini la personne handicapé comme « une personne diminuée physiquement ou présentant une déficience mentale », Ce terme est préférable à celui d'infirmes, parce qu'au – delà de la notion de déficit il évoque l'idée d'un désavantage à compenser dans une compétition normale, (Sillamy, 2003).

Au sens de la « Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », organisation mondiale de la santé (OMS) , en 1980, l'handicap n'est plus perçu comme une caractéristique de l'individu, mais comme la conséquence d'une interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle et un environnement mal adapté, c'est pourquoi l'OMS définit la personne handicapé comme suit «est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromis », (CIH, 1988).

Et en fin pour la version française appelé « Classification Internationale des Handicaps : déficience, incapacité, désavantage (CIH) », Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM, 1988), a permis d'englober le sens du terme de handicap, en trois dimensions :

- **Déficience** : qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique, selon cette définition le terme (*déficience*) est plus globale que « *trouble* » dans la mesure où il inclut les pertes de substance (*INSERM, 1988*).
- **Incapacité** : une incapacité correspond à toute réduction (*résultant d'une déficience*), partielle ou totale, de la capacité d'accompagner une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain, cette dernière correspond à un écart par rapport à la norme en termes d'action de l'individu, et non pas d'un organe ou d'un mécanisme, ce concept est caractérisé par un excès ou une diminution des comportements ou activités normales, ces changements peuvent être temporaire ou permanentes, réversibles ou non, progressifs ou régressifs (*CIH, 1988*).
- **Désavantage** : désigne toute déficience ou incapacité qui limite ou interdit l'accompagnement d'un rôle normal (*en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels*), le désavantage se détermine par rapport aux autres et augmente selon l'incapacité de l'individu de se conformer aux normes de son univers (*CIH, 1988*).

En conclusion, et en s'inspirant de la définition de la CIH, la loi française du 11 février 2005 propose de considérer « *comme handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicapé ou d'un trouble de santé invalidant* ».

3- Les différents types de handicap :

3.1- Handicaps moteurs (physiques) : par handicap moteur, on entend un ensemble de troubles pouvant entraîner, une perte totale ou partielle de la motricité et /ou de la sensibilité, le handicap moteur a pour conséquence une difficulté d'effectuer certains gestes et tâches manuelles, prendre et manipuler, se déplacer, maintenir ou changer une position ou encore pour bouger certains membres ou certaines parties du corps (*Guidetti, Tourette, et al 2014*).

On distingue classiquement, les handicaps moteurs d'origine cérébrale appelés infirmités motrices (*d'origine*) cérébrales - IMOC ou IMC, et les handicaps moteurs d'origine non cérébrale ou l'on différencie les handicaps temporaires, définitifs et évolutifs, (*Guidetti, Tourette, et al, 2014*).

- **Infirmité motrice cérébrale** : les enfants IMC se caractérisent par d'importants difficultés motrices qui peuvent altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou la parole, ces troubles sont dus à des paralysies, des faiblesses musculaires ou encore des raideurs musculaires, ils sont décrits soit en fonction de la nature du trouble dominant, soit en fonction de la localisation de l'atteinte (*Guidetti, Tourette ,et al 2014*).
- En fonction du trouble dominant, on distingue :
- **L'enfant spastique** : est atteint à la fois de raideur et de faiblesse musculaire, ne peut coordonner, relâchement et contraction des groupes musculaires antagonistes, prédominant aux membres supérieurs, et peuvent s'accroître en cas d'émotions fortes.
- **L'enfant athétosique** : a une intelligence souvent normale ou supérieure à la moyenne, il peut être pris à tort pour un déficient mental, car il a du mal à contrôler ses gestes et à s'exprimer oralement de façon incompréhensible, accompagnée des mouvements spasmodiques involontaires et incontrôlés, cette agitation est manifestée au niveau des membres et de la tête, l'athétose est consécutive à une atteinte du système nerveux dont la surdité est parfois associée .
- **L'enfant ataxique** : a une démarche instable, il chute fréquemment, son équilibre est perturbé, ses gestes sont imprécis et mal coordonnés, cette atteinte, moins fréquente que les deux précédentes, est due à une lésion des voies cérébelleuses.(*Guidetti, Tourette et al 2014*).
- **En fonction de la localisation et de la diffusion de l'atteinte, on distingue :**
- L'atteinte des deux membres inférieurs appelés diplégie ou maladie de little ou encore diplégie cérébrale infantile.
- L'atteinte du membre supérieur et inférieur du même côté, il s'agit de l'hémiplégie.
- L'atteinte des autres membres pouvant être associée à une atteinte du tronc, il s'agit de la tétraplégie.

L'étude rétrospective (*Runeau - Roquette et al, 1994*), concernant la prévalence des handicaps donne les répartitions suivantes pour les différentes formes cliniques de l'IMC :

L'hémiplégie concerne 33% des sujets atteints d'IMC, la diplégie 21,3% , la tétraplégie 28,2% et d'autres types 17, 5%.

Etiologie :

Deux étiologies principales sont à l'origine de l'IMC : la prématurité naissance avant 37 semaines de gestation, et la souffrance fœtale aiguë périnatale, deux phénomènes qui sont souvent combinés, plus la naissance est prématurée et plus le poids de naissance est faible, plus les lésions cérébrales seront fréquentes.

Cependant les conditions de survie des enfants prématurés se sont énormément améliorées au fil des années grâce à une meilleure prise en charge pré et postnatale.

3.2- Le handicap sensoriel : touche à l'ensemble des sens. Déficiences visuelles et auditives sont les deux catégories les plus répandues. Le handicap visuel recouvre des réalités variées, s'échelonnent d'un trouble visuel à une cécité complète, de même le handicap auditif peut être partiel ou total.

3.3- Le handicap auditif : est un handicap sensoriel, il s'agit de l'incapacité à entendre normalement les sons entraînant un gêne dans tous les domaines où l'audition joue un rôle, le niveau d'atteinte peut être différent d'un enfant à l'autre, et peut toucher une oreille (*atteinte unilatérale*), ou les deux (*atteinte bilatérale*).

3.4- La déficience visuelle : correspond à une baisse de l'acuité visuelle ou de la perception du champ visuel due à une anomalie du développement ou une atteinte d'une des composantes anatomiques, physiologiques ou neurologiques du système visuel.

3.5- Le handicap mental :

Le handicap mental, ou déficience intellectuelle, est un développement mental insuffisant caractérisé par une limitation des capacités intellectuelles, une capacité d'apprentissage limitée et permanente, l'enfant rencontre des difficultés à faire face aux exigences du quotidien et aux contraintes sociales, ses difficultés sont plus ou moins importantes et peuvent se manifester à différents niveaux; cognitif (*réflexion, conceptualisation*), communication (*langage*), motricité, performances sociales, autonomie, habilités sociales ...etc (DSM, 2015).

Actuellement ce trouble fait partie de la grande catégorie des troubles neuro-développementaux dans le DSM-5 défini par « *des déficiences des habilités mentales générales qui influencent les comportements adaptatifs dans trois domaines, conceptuel, social, et pratique (ces*

domaines peuvent expliquer comment un individu fait face à des tâches de la vie quotidienne, les symptômes apparaissent pendant la période développementale ».

Le DSM-5 définit les trois domaines indiqués dans la définition de la déficience intellectuelle comme suit :

- Le domaine conceptuel inclut les compétences du langage, la lecture, l'écriture, les connaissances et de la mémoire.
- Le domaine social réfère à l'empathie, le jugement social, les compétences de la communication interpersonnelles, les capacités de maintenir des relations interpersonnelles, les capacités de maintenir les relations amicales, et d'autres capacités similaires (DSM5, 2015).
- Le domaine pratique se focalise sur l'autonomie dans plusieurs secteurs, l'individu doit prendre soin de lui-même, être responsable au travail, gérer son argent et organiser les tâches de l'école et de travail (DSM5, 2015).

Maintenant et comme nous l'avons indiqué là-dessus ; nous avons mis l'accent d'une manière plus explicite et plus détaillée sur deux troubles largement fréquentés durant notre enquête et que nous avons présenté ainsi ;

3.6- Le handicap psychique :

Est la conséquence d'une maladie psychique (*psychose, schizophrénie ...*). Il a pour conséquence des troubles du comportement et du jugement et entraîne des difficultés à s'adapter à la vie en société. Il est durable ou épisodique, les capacités intellectuelles peuvent être soit conservées, soit affectées, par exemple la dépression chronique peut être reconnue comme un handicap psychique (CIH, 1988.P.18).

3.7- Les troubles de santé invalidants :

Se distinguent des déficiences par le fait qu'ils n'ont pas pour conséquence une limitation d'une fonction qu'elle soit motrice, sensorielle ou mentale, mais une restriction d'activité, font partie de cette catégorie les tumeurs cancéreuses, les maladies cardio - vasculaires (*dont l'hypertension artérielle sévère*), des maladies endocrines (*notamment le diabète*), les maladies de l'appareil digestif (*reins, foie, intestins*), les maladies de l'appareil respiratoires (*dont l'asthme*), et en fin les maladies infectieuses ou parasitaires (*dont le VIH*).

3.8- Polyhandicapé :

Qui signifie l'association de plusieurs déficiences qui a pour conséquence une restriction importante de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation, la notion de polyhandicapé renvoie de fait à des enfants très sévèrement atteints, privés d'autonomie et qui sont fortement dépendants de leur entourage pour tout les actes même les plus simple de leur vie quotidienne.

Chaque enfant polyhandicapé doit être considéré dans sa spécificité, les acquisitions et les progrès, tout à fait relatifs (*un adolescent peut par exemple acquérir la marche à l'âge de 17 ans*), l'approche thérapeutique et éducative de ces enfants est encore compliquée du fait de l'importance de la prise en charge quotidienne des activités de base (*alimentation, habillage, hygiène ,soins divers*), qu'en règle générale les enfants ne peuvent assumer seul, il s'agira de mettre l'enfant dans des situations telles qu'elles lui permettent d'exprimer toutes ses compétences si minimales soient - elles, en particulier sur le plan de la communication. Une autonomie même minimale devra être favorisée, de façon à ce que les routines quotidiennes soient moins douloureuses possible et fassent appel à la participation active de l'enfant (*Guidetti, Tourette , et al,2014*).

3.9- La trisomie 21 :

3.9.1- Historique et terminologie :

La trisomie 21 ou le syndrome de Down, fut décrit pour la première fois en 1838 par Esquirol, psychiatre français, qui décrit des patients semblant s'apparenter à des sujets trisomiques 21. En 1866, le médecin britannique John Lang Down réalise la première étude sur la trisomie 21 avec une description des signes particuliers et plus précisément la morphologie qu'il compare à la population mongole, la description clinique de Down se révèle d'une grande justesse et la terminologie de « *syndrome de Down* » est conservée. En 1959, le médecin français Lejeune et ses collaborateurs (*Lejeune, Gautier et Turpin, 1959*) découvrent l'origine chromosomique de la trisomie, c'est la première anomalie chromosomique décrite chez l'homme. Elle est renommée par « *trisomie 21* ». Et en 2011 l'assemblée générale des Nations Unies a décidé de proclamer le 21 mars « *journée mondiale de la trisomie 21* » (*Barraque, 2018*).

3.9.2- Définitions :

La trisomie 21 ou syndrome de Down dénommée ainsi en raison d'un chromosome surnuméraire sur la 21^{em} paire de chromosomes est la cause la plus fréquente des déficiences mentales, dans 90% des cas, la non- disjonction s'est produite très précocement pendant la méiose (*trisomie libre*). Dans 5 % des cas, c'est une trisomie par translocation, une partie du chromosome est resté attaché à une autre chromosome et dans 5% des cas elle s'est faite plus tard, donc une partie des cellules est normale et l'autre atteinte (*trisomie en mosaïque*), la survenue de cette non- disjonction est surtout accidentelle (transmissible dans un faible pourcentage) et que l'âge de la mère en augmente sensiblement le risque (*Tourette, 2020, pp.435/436*).

Autrement dit, la trisomie 21 ou syndrome de Down n'est pas une maladie, mais une malformation congénitale, elle est due à la présence d'un chromosome surnuméraire sur le 21^{ème} paire de chromosomes, veut dire au lieu d'avoir au total 46 chromosomes, l'individu trisomique en possède 47.

3.9.3- Classifications et différents types de trisomie 21 :

Selon la CIM 10, la trisomie 21 est classée dans la catégorie dans le chapitre 17, considérée comme malformations congénitales et anomalies chromosomiques :

-Anomalies chromosomiques, non classées ailleurs - syndrome de Down (Q 90)

* Q 90 .0 trisomie 21, non - disjonction méiotique.

* Q 90 .1 trisomie 21, mosaïque chromosomique (*non – disjonction méiotique*).

* Q 90. 2 trisomies 21, translocation.

* Q 90. 9 syndromes de Down sans précision (CIM10 , 2012).

3.9.4- Types de trisomie 21 :

- **La trisomie libre** : dans 95% des cas, qui peut être :

- Homogène par non – disjonction méiotique ; c'est au moment de la formation des gamètes que se produit l'incident génétique ; le plus souvent portée par la gamète femelle

- En mosaïque par non – disjonction méiotique – c'est après la fécondation que se produit l'anomalie de la divisions cellulaire ; seules certaines cellules sont porteuses

La proportion de cellules à 47 chromosomes et à 46 chromosomes variés selon les tissus de l'organisme, il est donc difficile de faire un pronostic évolutif, elle se trouve dans 2 à 3 % des cas de trisomie libre.

- **la trisomie (non- libre) par translocation** ; l'anomalie apparaît avant ou après la fécondation, une partie du chromosome surnuméraire n'est pas libre mais transloqué, c'est - à - dire intégré à un autre chromosome (*souvent au chromosome 14*). C'est le cas dans environ 5% des trisomies 21 et dans la moitié de ces cas, c'est - à - dire pour 2.5 % de toutes la trisomie 21, cette translocation est héritée d'un des parents qui est porteur d'un remaniement chromosomique équilibré.

- **la trisomie sans précision et / ou partielle** : Un accident génétique ou un remaniement chromosomique équilibré chez un des parents peut aboutir à ce que seul une partie du 21 soit en excédent ; la personne ne présentera que certains signes en excès ; cette trisomie est beaucoup plus rare. (*Damien, 2020*).

3.9.5- Epidémiologie et Etiologie :

a-Epidémiologie :

La trisomie 21 est l'annonce génétique la plus fréquente, l'incidence élevée d'environ 1/770 naissances qui varie en fonction de l'âge de la mère (*céleste & laures, 2001*) a diminué significativement après la mise en place du dépistage prénatal, elle est à l'origine de 25% des handicaps mentaux chez les enfants d'âge scolaire (*Ferguson- Smith, 1983*), en France, 65000 à 70 000 personnes atteintes de trisomie 21 sont recensées.

b-Etiologie

Facteurs Génétiques :

Le facteur héréditaire donne un léger risque de récurrence, ce risque est peu plus élevé s'il s'agit d'une trisomie par translocation, la présence d'un enfant porteur de trisomie 21 dans une famille entraîne une consultation génétique, l'évolution parallèle de l'âge de la mère et de la fréquence de la T 21 suggère que l'ovule semble plus en cause que le spermatozoïde dans la constitution de cette anomalie, le risque d'avoir un enfant avec une trisomie 21 est en effet d'environ 1/ 1500 naissances si la mère a 20 ans, 1/1000 à l'âge de 30 ans et 1/100 à l'âge de 40 ans, pour une personne porteuse de trisomie 21, le risque de transmission est d'environ 50 % (*Damien, 2020*).

Facteurs Biochimiques :

Actuellement le diagnostic est fait le plus souvent en période prénatale, un dépistage prénatale est proposé au couple, qui est libre de prendre sa décision de réaliser ou non les testes biologiques (*Damien, 2020*).

3.9.6- Diagnostic :

a- En période prénatale : le diagnostic est suspecté via le dépistage organisé de la trisomie 21 soit :

- Par l'analyse de marqueurs biologiques combinés avec l'âge maternel et la clarté de la nuque au cours du premier trimestre avec en 2019 la mise en place d'une nouvelle stratégie incluant le test Acide Désoxyribonucléique (ADN) libre, avec la possibilité de proposer un (*Dépistage Prénatal Non Invasif, DPNI*) pour les femmes ayant un risque compris entre 1/51 et 1/ 1000, et un caryotype foetal pour les femmes ayant un risque dépassant 1/50.

- Par les signes d'appels échographiques, clarté de nuque augmentée au premier trimestre, cardiopathie au deuxième semestre.

- Dans les deux cas, le diagnostic est confirmé par le caryotype foetal après prélèvement invasif de villosité choriale ou liquide amniotique (*Damien, 2020*).

b- En période post - natale

Généralement le diagnostic est évoqué dès la naissance devant l'association, morphotype facial évocateur, hypotonie axiale et souffle systolique à l'auscultation évoquant une cardiopathie (*en cas de cardiopathie associée*). En cas de suspicion diagnostique, il conviendra d'adopter une attitude adaptée envers les parents et de toujours évoquer le diagnostic avec tact, sans hésiter à solliciter l'aide d'un spécialiste (*généticien, pédiatre...*) . (*Damien, 2020*).

c- Diagnostics différentiels :

Les diagnostics différentiels sont rares car les signes de trisomie 21 sont assez évocateurs, notamment d'un point de vue morphologique.

Morphologie : la monosomie 9p peut comporter des traits morphologiques évoquant la trisomie 21 (*fentes palpébrales en haut et en dehors, racine du nez large*), mais elle s'accompagne d'autres signes tels que la trigonocéphale ou des anomalies du développement sexuel, habituellement absents chez trisomie 21 (*Damien, 2020*).

- Hypotonie : l'hypotonie néonatale pourrait faire évoquer un syndrome de prader-willi, cependant dans la trisomie 21 est souvent moins sévère (*Damien, 2020*).

3.9.7- Caractéristiques Cliniques :

Il ya une grande variabilité interindividuelle sur les plans physiologiques et comportemental et qui niveau de la déficience intellectuelle à savoir :

- **Modifications Morphologiques :**

La physionomie du facies est liée à la morphologie du crâne, le visage est rond avec une nuque plate, les fentes palpébrales sont obliques et il peut y avoir un épicanthus (*repli de la peau de la paupière supérieure au bord du nez*), les conduites auditifs étroits entraînent souvent les otites et la langue sort de la bouche, plus petite, les mains sont trapues avec des doigts courts et un pli palmaire transverse unique dans 60 % des cas.

- **Malformations Congénitales :**

Les principales malformations et complications possibles incluent des malformations cardiaques dans 40% des cas, entraînant des opérations lourdes, des malformations digestives, des malformations oculaires.

Au niveau neurologique, le volume cérébral est réduit, la prolifération dendritique et amyélinique est déficitaire et le cervelet plus petit ce qui influence le système sensoriel, la on peut constater un déficit auditif peut - être en rapport avec les otites plus fréquentes, visuel et la perception de la douleur, ainsi que des déficits immunitaires (*Tourette, 2020, P 443*).

- **Les difficultés développementales :**

Outre divers problèmes médicaux associés (*problèmes cardiaques, digestifs et sensoriels*), les enfants porteurs de la T21 présentent un retard de développement qui se manifeste sur tout les plans. Le bébé porteur de la T21 apparait passif : il a des difficultés de régulation de la vigilance, il est lent dans ses actions et dans ses réactions.les interactions s'établissant plus lentement, parfois avec difficultés. Dès les premiers contacts œil à œil, le bébé semble avoir du mal à établir ce contact, puis ensuite à en sortir. Ses productions vocales sont plus tardives, ses manifestations émotionnelles sont plus rares que chez l'enfant ordinaire. De ce fait, un retard et des difficultés se manifestent dans la mise en place de la communication non - verbale avec ses partenaires adultes.

Le retard global de développement induit un retard pour toutes les acquisitions dès la période sensori-motrice puis lors de l'émergence de l'activité symbiotique, ce retard augmente généralement avec l'âge, et s'accroît avec l'accès à l'abstraction, il se manifeste dans tous les aspects du fonctionnement cognitif (*l'attention, mémoire, planification*). Leur progression, bien que lente, est constante et ne présente généralement pas de spécificité particulière ; ce sont des enfants qui apprennent lentement mais longtemps. Le retard observé dans la reconnaissance de soi (*par identification de l'image spéculaire*), et dans la construction identitaire est corrélatif de ce retard global de développement (*Tourette, 2020, P.445*).

3.9.8- Évaluation de l'enfant porteur d'une T21 :

L'évaluation psychomotrice qui est indispensable pour la prise en charge et le suivi psychomoteur de l'enfant (*Noack, 1997 et 1999*) peut être faite de façon globale avec le BL-R ou avec l'échelle de développement moteur fonctionnel (*DF - MOT*), à la période préscolaire, on peut utiliser l'échelle de coordination motrice de Charlop - Atwell, puis à l'âge scolaire la batterie M - ABC, et comme on peut utiliser toute autre épreuve complémentaire pour éclairer un point particulier du profil de l'enfant tel que les épreuves graphomotrices et celles qui explorent les différents aspects du fonctionnement intellectuel (*épreuve de mémoire et d'attention, fonction souvent déficitaire chez l'enfant porteur de trisomie*). Pour explorer le développement cognitif chez les plus jeunes ou les plus déficitaires, l'échelle piagétienne EEDPC apporte des informations pertinentes sur les stratégies de résolution de problèmes pratiques (*Nader, Grobois, 2001*).

Selon le protocole National de diagnostic et des soins (PNDS), trisomie 21, a dressé un tableau récapitulatif déterminant les recommandations pratiques pour l'organisation d'une évaluation cognitive et comportementale chez l'enfant ou adultes porteur d'une T21, ainsi que les outils d'évaluation en fonction de l'âge et du niveau et qui se résument comme suit :

<p>Recommandations pratiques pour l'organisation d'une évaluation cognitive et comportementale</p>	<p>Domaines cognitifs (qualitatifs et quantitatifs) à évaluer chez l'enfant ou adulte porteur d'une trisomie 21</p>
<ul style="list-style-type: none"> - les enfants, favoriser la présence des parents lors des évaluations - installer confortablement l'enfant ; apaiser les réactions comportementales liées au stress - anticiper les réactions de son état d'éveil, de ses besoins alimentaires - respecter les souhaits des parents vis-à-vis de ces évaluations et toujours leur restituer les résultats dans un langage accessible - tenir compte des troubles de l'intégration sensorielle de l'enfant - l'évaluation des interactions doivent être réalisées tous les ans et rapidement devant toute difficulté de parcours chez les adultes, une évaluation tous les deux ans peut être proposé. 	<p>* Domaines cognitifs (qualitatifs et quantitatifs) à évaluer chez les enfants ou adultes porteurs de la trisomie 21 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Développement conceptuel - Mémoire - Attention - Fonctions exécutives - Logique ; raisonnement, abstraction - Habilités métacognitives (<i>capacité à utiliser les connaissances dans le milieu habituel</i>) <p>• Evaluation des interactions sociales et du comportement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Imitations sociales ; réciprocité sociale (<i>gestes, direction du regard, posture, langage</i>) - Caractérisation des modalités d'attachement - Qualité des interactions sociales avec la famille et avec les personnes étrangères - Capacité d'attention conjointe

TABLEAU N° 01 : déterminant les recommandations pratique pour évaluation d'une T21(*PNDS Trisomie 21/ 2020*).

Ces évaluations guident l'accompagnement de l'enfant et de l'adulte, en déterminent la pertinence, et informent les parents ainsi que les équipes médicales et éducatives investies dans l'accompagnement, elles doivent être pluri disciplinaires en associant : neuropsychologues, orthophonistes, psychomotriciens et ergothérapeute, comme elles doivent être standardisées pour pouvoir être reproduites par d'autres professionnels (*PNDS Trisomie 21/ 2020*).

3.9.9- Prise en charge thérapeutique :

La fédération trisomie 21 France rappelle qu'aucun traitement médicamenteux n'a montré d'efficacité sur une éventuelle augmentation des capacités intellectuelles et cognitives ; en revanche ; l'éducation précoce combinant kinésithérapie ; psychomotrice ; orthophonie ; prise en charge psycho –éducative a montré un intérêt certain ; un accompagnement tout au long de la vie permet un bon maintien des capacités (*PNDS Trisomie 21/2020*).

- Psychothérapies :

Un suivi psychologique est important pour les personnes porteuses de T21 ; les dépressions existent et peuvent se voir à tout âge, même jeune, les personnes avec une trisomie 21 ont très tôt conscience de leur handicap et s'aperçoivent peu à peu du décalage par rapport aux autres enfants. Un accompagnement particulier peut être proposé à des périodes de changement (*orientation, départ des frères et sœurs, décès ...*), ou devant des manifestations de comportement mais aussi dans les situations d'insertion social et / ou professionnelle (*PNDS Trisomie 21/2020*).

- Interventions psychomotrices :

- Examen psychomoteur :

En psychomotricité, l'évaluation doit commencer de façon précoce et continue par une observation clinique ; une évaluation du tonus et des échelles de développement type Brunet - Lézine (*jasse, 2001*) ou DF - MOT (*Vaivre - Douret, 1999*), ces échelles permettent à plus long terme donner un âge de développement correspondant aux compétences de l'enfant avec trisomie. Le but de cette évaluation, est alors d'avoir une image objective des compétences de l'enfant afin de pouvoir comparer l'enfant à lui - même lors d'une réévaluation (*Albaret, Scialom, et al, 2018, P.684*).

- Education précoce :

L'éducation précoce est indispensable, elle commence à un rythme espacé, dans les premiers mois de vie et permet également une guidance parentale. La mise en place dès le plus jeune âge d'un partenariat entre les parents et les professionnels joue un rôle primordial dans la construction des premiers liens avec l'enfant porteur trisomie. Les objectifs sont d'abord de favoriser la communication avec les parents et d'aider à la construction du développement en améliorant les intégrations perceptivo - motrices. Beaucoup de symptômes peuvent être bien améliorés

par une intervention précoce en psychomotricité, un accompagnement précoce en orthophonie favorisera le développement de la communication et du langage.

Quelques axes de prise en soin psychomotrice semblent prioritaires à chaque période du développement :

- 0-2 ans : il faut tout d'abord étayer le rôle de la famille. En séances, il faudra adapter l'enfant en favorisant les expériences multi sensorielles, les objectifs seront de suivre les étapes du développement postural et locomoteur (*contrôle de la tête, position assise, marche avant 2 ans*), tout en réduisant de façon précoce le tonus (*soutenir le reste du corps quand une partie travaille, donner de bonne position*).
- 2-3 ans : l'accent sera mis sur l'adaptation des modes de locomotion (*situation d'expérience de plans varies*) et l'organisation du déplacement dans l'espace, durant cette période, il faut renforcer les échanges sociaux et sensibiliser l'enfant à l'utilisation d'un outil comme prolongateur de la main.
- 3-6 ans : c'est la période de la construction du langage pendant laquelle il faut développer les capacités mnésiques et la fonction du jeu. Au niveau de la motricité, il est important d'autonomiser les habilités acquises et de proposer des situations d'intégration tel que l'organisation de séquences motrices pour atteindre un but ; communication corporelle, analyse perceptive pour relever des indices.
- 7-8 ans : le fonctionnement des séances sera plus classique avec une approche plus systémique et structurée avec un axe prioritaire au niveau des fonctions exécutives sur la planification et l'anticipation.

A l'adolescence : les objectifs seront définis en fonction de l'adolescent entre motivation et capacités, il faudra être vigilant dès cette période à l'adaptation sociale car la présentation et les habilités sociales du jeune sont souvent inadaptées. Des séances de groupe et en milieu écologique sur les scénarios sociaux, les habilités sociales et les émotions (*Albaret, Scialom, et al, 2018, P.684*).

3.10- Autisme :

La définition de l'autisme a beaucoup évolué depuis la première utilisation de ce terme par Leo Kanner en 1943, puis en 1946, Hans Asperger décrit sous le terme de psychopathie autistique un groupe d'enfants aux caractéristiques semblable aux 11 enfants décrit par Leo Kanner, il les définit comme dotés « *d'un manque d'empathie ; une faible capacité à se créer des amis, d'une conversation uni directionnelle, d'une intense préoccupation pour un sujet particulier, et de mouvement maladroits* ».

Entre 1950 et 1980, sous l'impulsion de la réflexion théorique psychanalytique de Bruno Bettelheim, l'accent est mis sur les facteurs qui, dans l'environnement affectif de l'enfant, favorisent l'éclosion du trouble et l'autisme est alors considéré comme la forme la plus grave des psychoses infantiles.

A partir des années 1970, la description de pathologie organiques associées à l'autisme, comme l'épilepsie ou la sclérose tubéreuse de Bourneville, permet de réfuter la théorie de la relation mère - enfant ; pour mettre en lumière d'autres cause possible et suscite un nouvel intérêt pour l'implication des facteurs d'organogenèse dans la survenue de l'autisme.

Aujourd'hui, les définitions qui font autorité sont celle de l'Association américaine de psychiatrie (APA, 2000) ou encore de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), marquant fortement le lien entre autisme et psychiatrie.

Les troubles autistiques sont largement reconnus comme faisant partie des troubles envahissants du développement (selon la classification internationale de l'organisation mondiale de la santé (CIM - 10), et comme appartenant aux troubles neuro développementaux dans la classification américaine de psychiatrie (DSM - 5), il est défini comme « *un trouble envahissant du développement caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifeste avant l'âge de trois ans avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociale, communications et comportements (au caractère restreint et répétitif)* » (.Diarç, 2020 .P, 8).

Selon le dictionnaire de la psychologie, l'autisme est défini comme « *repliement excessif sur soi, entraînant un détachement de la réalité et une intensification de la vie imaginative* » (Sillamy, 2003, P.31).

D'autre part le grand dictionnaire de la psychologie le détermine comme « *repliement sur son monde intérieur du sujet qui refuse le contact avec le monde extérieur* » (Bloch, Chemama, et al, 1999, P102).

3.10.1- Les critères diagnostiques :

Poser le diagnostic d'autisme, demande une certaine créativité et une flexibilité particulières, c'est un processus complexe qui nécessite un travail d'équipe multidisciplinaire, un psychologue ne décèlera pas forcément l'autisme depuis sa salle de consultation. Pour pouvoir poser le diagnostic sans se tromper, il lui faudra observer la personne dans différents contextes, chez elle, à l'école, au centre de loisirs Par contre pour poser un diagnostic précis, la connaissance des signes précoces d'autisme est indispensable (Vermeulen, 2013, P172).

L'échelle diagnostique multiaxiale du manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux de l'association américaine de psychiatrie a utilisé, dès 1980 (*DSM .III*) les termes de « *trouble global du développement* » puis à partir de 1987 (*DSM - III révisé*) de « *trouble envahissant du développement* » abandonnant ainsi l'ancienne notion de « *psychose à origine spécifique dans l'enfance* » afin de différencier l'autisme des psychoses infantiles , et de le reconnaître comme entité syndromique à part entière .

Dans le DSM-IV(1994) et DSM-IV-TR (2000) cette rubrique « troubles envahissant du développement (TED) comprennent cinq catégories de troubles qui sont, autisme, syndrome d'asperger, syndrome dés intégratif de l'enfance, syndrome de REH et troubles envahissants du développement non spécifiés (*TED - NOS*).

Le DSM-IV-TR différencie le trouble autistique et les TED non spécifiés, et ceci sur la base de la sévérité et de la typicalité de la symptomatologie autistique. Le syndrome d'asperger y est défini à partir des troubles des interactions sociales en l'absence de retard mental et de retard d'acquisition du langage. Le diagnostic de troubles des intégratifs de l'enfance est posé lorsqu'une régression autistique survient après un développement à priori normal avec acquisition du langage, enfin, le syndrome de Rett constitue une étiologie particulière de l'autisme due à une mutation connue du gène Melp 2 sur le chromosome X (syndrome qui touche exclusivement les filles).

La CIM-10, OMS 1993 a repris ce concept TED , et regroupe huit catégories : autisme infantile , autisme atypique , syndrome de Rett, autres troubles des intégratifs de l'enfance ,

hyperactivité associée à un retard mental et des mouvements stéréotypés, syndrome d'asperger, autres TED et TED sans précision (DSM 5.2013).

3.10.2- Diagnostic de l'autisme selon le DSM - 5 (2013) :

Dans la dernière édition du DSM, le DSM - 5 (2013), toutes les catégories du DSM -IV- TR sont englobées dans les troubles du spectre de l'autisme (TSA) qui appartiennent à une nouvelle rubrique, celle des troubles neuro développementaux, dont deux critères principaux de TSA sont :

- (A) des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales dans plusieurs contextes tels que des déficits de la réciprocité sociale et émotionnelle, déficits en matière de comportement du maintien et de la compréhension des relations sociales ...etc.
- (B) des comportements, intérêts ou activités restreints ou répétitifs tels que des mouvements stéréotypés, rituels, modèles de pensée rigide, etc.

Viennent s'ajouter :

- (C) l'apparition des symptômes durant la période du développement précoce, mais ils peuvent aussi ne se manifester pleinement que lorsque les exigences sociales de l'environnement s'accroissent.
- (D) les symptômes causent des déficits cliniquement observables dans les sphères sociales, occupationnelle ou autres activités importantes
- (E) les perturbations ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard global de développement.

Dans chacun des domaines altérés A et B, une évaluation de la gravité du trouble est précisée en trois niveaux: requérant un soutien, un soutien important ou très important, ce qui souligne l'importance donnée dans la DSM - 5 à la prise en compte de l'intensité des dimensions altérées plus qu'à des catégories d'appartenance diagnostique.

En outre le diagnostic doit spécifier :

- Avec ou sans déficience intellectuelle.
- Avec ou sans trouble du langage: associé à un facteur environnemental (*ex : épilepsie, troubles du sommeil ...*).

- Associe à un trouble neuro développemental, mental ou comportemental (*ex: troubles spécifiques des apprentissages, troubles anxieux*) (Tardif, Gepner, 2019).

C'est pourquoi, nous pouvons conclure que le diagnostic de l'autisme est avant tout, un diagnostic clinique se base principalement sur les comportements que présente l'enfant, ainsi que l'histoire de l'apparition de ses troubles et dans l'objectif d'éviter que chaque médecin ait sa propre définition de l'autisme, le diagnostic se réfère à quatre classifications que nous avons résumé ainsi:

- La classification internationale des maladies (CIM - 10), c'est celle qui est conseillée dans les recommandations aux pratiques professionnelles pour le diagnostic précoce de l'autisme.
- Le DSM 5, qui a englobé toutes les catégories des DSM - IV-TR dans les troubles de spectre de l'autisme (TSA), sous une nouvelle rubrique celle des troubles neuro développementaux.

Des outils diagnostiques : ce sont des échelles rempliés par les cliniciens, à partir de questions qu'ils vous posent, ou de l'observation de l'enfant, et qui permettent en fonction de vos réponses, de dire si votre enfant présente ou non les éléments qui font penser qu'il est atteint d'autisme ou pas selon le tableau ci - après :

Nom de l'outil	Contenu et commentaires	Évaluation avec
CARS (Children Autistic Rating Scale, ou Echelle d'évaluation de l'autisme infantile)	- Le plus utilisée, pour évaluer la sévérité des troubles autistiques. - A partir de 2 ans différencié peu le retard de développement et l'autisme. - L'examineur doit être entraîné.	Observation de l'enfant et éventuellement entretien avec les parents
ADI (Autisme Diagnostic Interview – revised) 1994 (Lord et Rutter)	Permet de poser un diagnostic à partir de 2ans, nécessite une formation. Très utilisé en recherche moins en clinique.	Interview des parents de 2 à 4 heures basée sur l'histoire de l'enfant.
ADOS – G (Autisme Diagnostic Observation Schedule) (Lord et Rutter 2000)	Permet de vérifier la présence ou l'absence de comportements spécifiques pour le diagnostic de l'autisme. A partir de 2 ans, nécessite une formation	30 à 40 minutes, avec l'enfant (possibilité de présence des parents pour les plus jeunes)

Tableau N° 02 : Récapitulatif des échelles utilisées dans les TSA

(.Ryngaert ,Bieth, et al , 2008 .pp.29-30).

3.10.3- Autisme et pathologies associées (diagnostic différentiel) :

Outre les pathologies génétiques ou chromosomiques fréquemment associées à un syndrome autistique, nous constatons un certain nombre d'autres pathologies, souvent concomitantes de l'autisme, cette question de la comorbidité (*c'est - à - dire de l'apparition conjointe de deux pathologies*) est importante et complexe à la fois , si deux pathologies apparaissent fréquemment

ensemble, soit elles partagent une parente étiopathogénique ou physiopathogénique commune, soit l'une est la cause de l'autre, ainsi, différentes formes d'épilepsie clinique ou infra clinique (*c'est-à-dire sans manifestation clinique, et détecté uniquement par des examens électro-physiologiques*) sont associées dans 30 à 40 % des cas d'autisme selon les études, un consensus semble se dégager actuellement pour considérer que certains syndromes épileptiques et certains syndromes autistiques procèdent un mécanisme physiopathogénique commun, un trouble de la neurotransmission, c'est du même pour une déficience sensorielle qui peut accompagner un syndrome autistique dont il s'agit plus fréquemment d'une cécité que d'une surdité, néanmoins la correction chirurgicale précoce (*avant la troisième année*) de certains troubles visuels congénitaux sévères s'accompagnant d'un tableau comportemental autistique, permet de faire régresser tout ou une partie du tableau clinique, d'autre part l'autisme s'accompagne d'une déficience intellectuelle dans 50 à 75% des cas, telle qu'elle est mesurée par des tests standardisés, de même on peut constater que les comportements stéréotypés des personnes avec autisme font également évoquer les troubles obsessionnels-compulsifs (TOC). Ces deux troubles auraient une origine physiopathologique commune, impliquant probablement la voie sérotoninergique, les TOC compliquent parfois l'évolution d'un syndrome autistique, surtout à l'adolescence, et enfin l'autisme est parfois associé à un trouble attentionnel d'intensité plus ou moins sévère, avec ou sans hyperactivité, ajouter que les personnes autistes souffrent beaucoup plus que la population générale d'anxiété (*notamment d'anxiété sociale*) et de dépression (*avec une fréquence jusqu'à sept fois plus élevée de tentative de suicide chez les adultes asperger*), du fait de leur vulnérabilité accrue aux stress de toute nature, qu'ils soient, sensoriels, cognitifs, émotionnels, sociaux (*Tardif, Gepner, 2019*).

3.10.4- Etiologie de l'autisme :

Les représentations de l'autisme ne sont pas le reflet évident de faits biologiques et épidémiologiques, mais sont construites à partir de l'interaction d'un certain nombre de facteurs et d'acteurs, analyser les enjeux sous-jacents à la mise en place des représentations qui s'élaborent, se modifient, se confrontent, constitue une étape essentielle pour comprendre comment les déterminants sociaux et culturels interviennent dans la construction d'une maladie (*chamak, 2010*).

L'augmentation des cas de l'autisme diagnostiqués, ainsi qu'à une plus grande visibilité médiatique de ce syndrome, à la mobilisation importante des associations de parents qui réclament

un diagnostic précoce, et aux changements des pratiques professionnelles. Compte tenu de ces transformations, il n'est pas possible de comparer les taux de prévalence obtenus dans le passé avec ceux produit aujourd'hui. Il est donc très difficile de déterminer si l'incidence de l'autisme est supérieure actuellement et si des risques environnementaux tels que l'exposition des femmes enceintes à des toxiques des polluants ou des médicaments ou de nouvelles pratiques de procréation assistée seraient à l'origine de nouveaux cas d'autiste.

La Haute Autorité de Santé (HAS), a indiqué de sa part que plusieurs facteurs génétiques, anténataux et environnementaux sont suspects d'augmenter le risque de TSA, avec des niveaux de preuve plus ou moins élevés et des hypothèses de mécanismes plus ou moins démontrés. Ces facteurs sont identifiés à partir d'études épidémiologiques en population qui ne permettent pas d'établir de relation de causalité certaine, ni de conclure à l'échelle individuelle. Cette dernière résume les facteurs en question comme suit :

- **Facteurs démographiques :**

Les TED sont présents dans toutes les classes sociales , et l'autisme infantile est quatre fois plus fréquents chez les garçons que chez les filles, dont le sex-ratio varié selon que l'autisme infantile associé ou non à un retard mental , d'autre part, le sexe - ratio est moins élevé lorsque qu'il y a un retard modéré à sévère associé à l'autisme (*deux garçons : une fille*), alors que la prépondérance est plus marquée dans l'autisme sans retard mental (*six garçons : une fille*) (HAS,2018).

- **Antécédents familiaux :**

En 2010, la synthèse de l'état des connaissances concluait que le risque de développer un autisme pour un nouvel enfant dans une fratrie ou il existe déjà un enfant avec TED est de 4% si l'enfant atteint est un garçon, de 7% si l'enfant atteint est une fille , le risque augmente fortement (25 % à 30%) si la famille a déjà deux enfants avec TED , le concordance de l'atteinte entre jumeaux monozygotes varie de 70 % à 90 % (HAS ,2018).

- **Âge des parents :**

En 2010, la synthèse de l'état des connaissances concluait que « *la fréquence de l'autisme infantile augmente faiblement avec l'âge du père et de la mère (risque multiple par 1,3 % pour la mère de plus de 35 ans et par 1,4 % pour le père plus de 40 ans* » (HAS ,2018).

- Antécédents pré – et périnataux :

En 2010, la synthèse de l'état des communications concluait que les antécédents pré - et périnataux sont plus fréquents dans les TED que dans la population générale, de nombreuses situations ou complications rencontrées au cours de la grossesse ou de la naissance ont été étudiées comme facteurs de risques possibles de TSA, en ajoutant d'autres facteurs , tels que la prématurité et /ou petit poids à la naissance, les infections maternelles au cours de la grossesse, et l'exposition à certain médicaments au cours de cette période, (HAS ,2018) .

- Autisme entre génétique et neurosciences :

L'implication de facteurs génétiques dans l'autisme est illustrée par des études familiales, et par du résultats obtenus à partir de couples de jumeaux, l'hypothèse génétiques de l'autisme jouit depuis plusieurs années d'un large soutien de la part des institutions , des associations de parents d'enfants autistes et des chercheurs , cependant , une étude plus récente sur un nombre important de jumeaux (192 pairs) révélé une héritabilité génétique modérée de l'autisme et l'implication d'un environnement partagé, par ailleurs la mutation d'un gène ne conditionne pas systématiquement l'apparition d'une anomalie, puisque c'est l'expression du gène qui importe et que de nombreux facteurs peuvent interférer dans l'expression de ce gène (Chamak, 2021).

3.10.5- Détection et diagnostic précoce :

Il est recommandé selon la HAS d'effectuer, avec l'accord des parents, une évaluation initiale du fonctionnement de leurs enfants au plus tard dans les trois mois après la première consultation ayant évoqué un trouble du développement. Cette évaluation doit concerner les domaines de la communication et du langage, les interactions sociales, le domaine strictement cognitif, le domaine sensorimoteur, des émotions et du comportement, le domaine somatique, l'autonomie dans les activités quotidiennes et selon l'âge, les apprentissages scolaires(Diarc, 2020, P. 8).

Dans les trois mois suivant le diagnostic de TSA, il est recommandé de mettre en œuvre un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées qu'il y ait ou non un retard mental associée, ce projet doit s'appuyer sur les résultats des examens du fonctionnement de l'enfant dans tous les domaines de compétences sensorielles, sensorimotrices, intellectuelles, langagières, sociales, émotionnelles, d'autonomie de la vie quotidienne d'apprentissages en particulier scolaires

et des examens somatiques, ces évaluations de l'enfant doivent ensuite être régulières au cours des interventions (*Diarc, 2020, P. 10*).

3.10.6- Prise en charge thérapeutique de l'autisme :

Aider les personnes atteintes d'autisme, c'est leur permettre d'accéder à une condition digne qui va de pair avec une insertion sociale de qualité, cela passe par l'identification de leur trouble, la compréhension de leurs particularités et l'organisation de services qui leur permettent de se développer au mieux de leurs potentialités pour trouver une place dans la communauté sociale, cela suppose la prise en compte des progrès réalisés en matière de recherche scientifique, il faut rompre avec les modèles anciens, arrêter de considérer ces personnes comme des malades à vie et mettre en place le dispositif qui leur convient (*rogé, 2015*).

Une éducation, une formation spécifique des personnes autistes est nécessaire et leur permet d'apprendre à mieux s'insérer et vivre leur différence. Néanmoins, une compréhension de l'entourage est aussi nécessaire pour alléger le travail d'adaptation de la personne autiste (*Diarc, 2020, P.36*).

- **La prise en charge psycho – éducatives et développementale :** Etant donné que l'autisme est considéré avant tout comme une anomalie neurologique, il s'agit alors de rééduquer et restaurer les fonctions cognitives déficientes et les prises en charge éducative, appelées également méthodes comportementalistes, s'avèrent les plus efficaces et le sont d'autant plus que la prise en charge est précoce (*avant 6 ans*), dont les plus connues se résument ainsi :
- **Le PECS** (*Picture Exchange Communication System outil de communication pour échange d'image*), il s'agit d'un système de communication à base d'échange d'images afin d'augmenter l'échange oral chez les personnes présentant des TSA, l'approche passe, en outre par l'enseignement du langage des signes.
- **Le TEACCH** (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children ou traitement et éducation des enfants autistes ou atteints de troubles et la communication associés*), spécifique aux enfants autistes, la méthode TEACCH est un programme éducatif structuré misant sur les points forts individuels et réduisant les stimulations inutiles et perturbantes dont l'objectif est de permettre aux enfants d'acquérir une habitude d'agir de manière appropriée dans des contextes destinés à se répéter et ainsi

à développer l'autonomie dans le travail, dans la vie quotidienne, dans les loisirs, sa capacité à gérer ses comportements et à structurer une vie sociale adapté (Pages, 2017).

- **L'A.B.A** (*Applied Behavior Analyses, ou analyse appliquée du comportement*), inspirée du behaviorisme, l'approche A.B.A part du présuppose que c'est l'analyse des conséquences du comportement qui permet de comprendre quel est le but de celui - ci, lorsque les réponses sont appropriées, elles sont renforcées par un objet, un aliment ou un attitude agréable pour l'enfant (*jouet, bonbon, bravo*) pour tendre petit à petit vers un plaisir intrinsèque (Pages, 2017).
- **Rééducation de la socialisation** : la rééducation de la socialisation (*notamment dans le syndrome d'asperger*) est fondamentalement pour améliorer l'autonomie (*apprendre la signification d'un regard, la compréhension du langage*)
- **Rééducation psychomotrice** : la rééducation psychomotrice peut également être une aide .Une prise en charge éducative et comportementale est aussi importante ainsi que le soutien psychologique nécessaire, notamment au moment de l'adolescence ; lorsque la personne autiste prend pleinement conscience de ses difficultés de socialisations.
- **Traitement médicamenteux** : dans des cas précis, des traitements médicamenteux peuvent apporter une aide considérable pour réduire les troubles du comportement qui peuvent compromettre gravement l'intégration de l'enfant dans sa famille et dans la société, cela concerne notamment le traitement de l'hyperactivité des troubles du sommeil (Pages, 2017).
- En ce qui concerne les interventions médicamenteuses, elles concernent le plus souvent les pathologies fréquemment associées aux TED. En dehors de ce type d'interventions médicamenteuses , les recommandations de la HAS estiment que « *d'autres interventions médicamenteuses peuvent avoir une place , non systématique et temporaire , dans la mise en œuvre de la stratégie d'interventions éducatives et thérapeutiques des enfants /adolescents avec TED*» , au vu des données publiées, il y a absence de consensus sur la stratégie médicamenteuse la plus appropriée dans le cadre des troubles du comportements (*peu d'études contrôlées , effectifs restreints , effets indésirables fréquents*) (Pages, 2017).

VI- Conclusion du chapitre:

En conclusion du présent chapitre, nous retenons que le développement de l'enfant est décrit par une succession de phases, allant de la naissance jusqu'à l'adolescence, là où l'enfant connaîtra des changements sur tous les plans, et acquiert des capacités qui lui permettent une évolution psychologique normale, néanmoins plusieurs enfants n'ont pas pu avoir cette chance, dans la majorité des cas naissent avec une déficience ou un handicap dont les troubles peuvent entraîner en eux, une atteinte partielle ou totale, et l'incapacité d'accomplir des activités quotidiennes d'une façon normale, au sein de sa famille, de la société ou bien dans sa vie courante, quel que soit le type de handicap, malgré que la dépendance se déferme selon le degré de chaque trouble, le besoin à autrui reste posé et leur autonomie est souvent limitée.

Dans notre deuxième chapitre, nous allons aborder le vécu psychologique des aidants familiaux des enfants porteurs de handicap.

Chapitre II

Le vécu de l'aidant familial

Préambule

La naissance d'un enfant porteur d'une malformation ou d'un handicap constitue pour les parents un traumatisme d'une forte intensité, c'est ainsi qu'un membre de la famille souvent la mère, va endosser le rôle d'aidant naturel et principal pour accompagner l'enfant dans les actes de la vie courante, nous reviendrons dans notre présent chapitre sur l'historique de l'aidant et l'aidant familial, et le vécu de ce dernier sur différents plans personnel, conjugal, familial et social.

I. Le Vécu de l'aidant familial**1. Historique de l'aidant :**

La question des aidants, qu'ils soient de l'entourage ou qu'ils soient professionnels, prend de plus en plus d'importance depuis plusieurs années. Une des raisons est l'évolution démographique avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre des personnes avec une maladie chronique. De plus en plus de personnes se trouvent en perte d'autonomie et la durée en incapacité s'allonge. D'autre part, le nombre total de personnes ayant un besoin d'aide augmente chaque année : personnes en besoin d'aide à l'autonomie et/ou personnes ayant une maladie chronique, ou personnes présentant un handicap physique, psychique, sensoriel, mental et/ou cognitif ou un polyhandicap à tous les âges de la vie. (*Aline Bloch, 2012, P, 11*).

Cette situation est due en grande partie aux dérèglements environnementaux, en particulier liés aux effets des perturbateurs endocriniens sur les humains. Comme l'avait déjà fait valoir M. de Certan (1980), les avancées technologiques et les Progrès de la médecine n'ont pas été sans effets, la médecine produit des effets paradoxaux, comme la hausse de l'espérance de vie, des personnes en situation de handicap, qui renforce l'importance de la problématique du soutien aux plus âgés (*S. Guérim, 2014, P 22*).

Le rôle de la famille et de l'entourage pour la santé de leur proche est resté longtemps invisible, la priorité étant donnée au monde médical. Mais depuis plusieurs années, ce que l'on appelle les aspects « profanes » (*au sens de non professionnels*), de l'accompagnement des malades est mis en lumière, notamment par des sociologues comme Freidson, Foucault et Strauss. Ils montrent comment l'entourage peut jouer un rôle important aux côtés et avec les professionnels (*S. Guérim, 2014, P 23*).

Par ailleurs, se développent aussi les associations de patients et de familles, comme dans le domaine des maladies génétiques (AFM), dans le domaine des maladies d'Alzheimer (France

Alzheimer), dans le domaine du handicap psychique, ou d'autres associations plus cinéastes. Celles-ci souhaitent prendre part à l'amélioration du système de santé et revendiquent une meilleure reconnaissance du rôle des proches et de leurs besoins (*Aline Bloch, 2012,*), d'autre part les contraintes financières que connaissent la majorité des systèmes de santé des pays occidentaux amènent aussi à considérer un déport en partie de l'aide apportée aux personnes malades ou en perte d'autonomie, des professionnels vers les proches afin de diminuer les coûts des prises en charge pour la collectivité(*Aline Bloch, 2012, pp ,14 -15*).

Ces facteurs structures, et profondes mutations tant démographiques que sociales et économiques qu'a connus la société les dernières décennies, ont conduit à accorder une attention croissante aux liens sociaux de proximité et, plus précisément, aux multiples formes de solidarité que peuvent apporter la famille et la parenté à leurs membres. (*Campéone, , Le Bihan, et al, pp 14-15*). Cette préoccupation à la question des aidants repose enfin sur une réalité démographique qui ne peut plus passer inaperçue. En France, les enquêtes les plus récentes sur les proches aidants avancent le chiffre de 11 Millions d'aidants qui s'occupent d'un proche (quel que soit son âge). Parmi, ces derniers, on estime à 3,9 Millions le nombre de personnes aidant un proche de plus de 60 ans, les données témoignent de l'ampleur du phénomène et de l'enjeu qu'il représente, tant socialement qu'économiquement, une reconnaissance est aujourd'hui engagée au profit de ces derniers, comme il a été indiqué dans le rapport de Dominique Libault en Mars 2019, qui a insisté sur la nécessité de soutenir plus efficacement les solidarités de proximité, pour contrer le risque d'épuisement d'isolement et de mauvaise santé de ceux et celles qui le portent. (*Campéon, Le Bihan, et al, 2020, P, 19*).

Une prise de conscience réelle est aujourd'hui advenue, de même que sa concrétisation à travers l'inscription de cette préoccupation dans les textes de lois et dans de nombreux dispositifs et services reste cependant à évaluer, dans les années à venir, dans quelle mesure cette sensibilisation politique et sociétale aura effectivement été suivie d'effets concrets pour garantir des conditions d'accès appropriées à tous les aidants de personnes, en perte d'autonomie. (*Campéon, . Le Bihan, et al 2020, P, 20*).

2. Définition de la notion de l'aidant et l'aidant familial :

Différentes terminologies existent pour désigner l'aidant d'un proche. Cette notion est apparue récemment dans la littérature et il n'existe pas de consensus sur le terme et le statut à ce jour. Plusieurs appellations existantes, telles que l'aidant familial, naturel, informel ou non professionnel. Concernant notre recherche, nous avons opté pour le terme de l'aidant familial.

Selon le rapport de l'OMS publié en 2000, fait apparaître la nécessité de prendre en compte les aidants dans le processus de soin et s'arrête sur une définition de l'aidant, selon ce rapport, celui-ci aide régulièrement en faisant les tâches nécessaires à ce que la personne malade puisse conserver le plus d'autonomie possible et prend place aux côtés des professionnels en s'en distinguant (*le personnel soignant dispense des actes de soins dans le cadre d'une profession normalisée comportant des savoirs et des règles*)(OMS, 2000).

D'autre part la HAS définit les aidants dits naturels ou informels, sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie (HAS, 2010, P 2).

Pour l'ordre national des médecins, l'aidant se définit comme « *une personne qui accompagne quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap quel que soit son âge. Ce mot désigne ici une certaine fonction dans un système de santé et d'assistance visant en priorité le maintien à domicile de ce proche. Le choix de ce terme a des implications politiques, économiques et sociales de première importance, parler de l'aide, c'est renforcer l'exécution de la dépendance du domaine de la maladie et des soins pour la cantonner dans celui de l'action sociale* » (Charazac, Gaillard, et al, 2017, pp9-10).

Autrement dit, l'aidant familial se définit comme « *toute personne de l'entourage, qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel à titre non professionnel à une personne ayant une incapacité, il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami, il est un acteur essentiel dans le cadre de soin, on l'appelle encore aidant familial, aidant naturel ou bien aidant informel, ce terme marquant la différence avec l'aide formelle apportée par des professionnels* ». (. Derguy, Cappe, 2019, pp178- 179).

La législation française à travers la loi du 11 février 2005, reconnaît l'existence de cette fonction et l'érigé même en statut est considéré comme un aidant familial, par l'application de l'article L.245-12, « *le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle, la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant ...* » (. Derguy, . Cappe, 2019, P 180).

Allant du même sens, l'union Européenne propose une définition de l'aidant familial (*naturel ou informel*) comme « *la personne non professionnelle, qui vient en aide*

à titre principal, pour partir au totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches, administratives, coordination, vigilante permanente, soutien psychologique, communication activités domestique, etc ... »

Non loin des définitions précédentes, et selon le guide de l'aidant familial « *l'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* », de leur part Blouin et Bergeron dans le dictionnaire de la réadaptation, résume la définition d'aidant comme « *personne qui prête son concours à quelqu'un ayant une déficience, une incapacité ou se trouvant en situation de handicap* », (Guerrin, 2012, P.59).

Suite à ces multiples définitions, nous pouvons conclure que le terme « *aidant* » qu'il soit familial (le terme utilisée dans notre recherche) ou proche aidant, toute personne qui accompagne un proche en perte d'autonomie ou en situation de dépendance, et ce qu'elle qu'on soit la cause (âge, handicap ou maladies, ce dernier peut être amené à aider un proche à travers un nombre important d'activités, accompagner la personne dans sa vie social, faciliter l'accès aux soins médicaux, apporter un soutien moral et affectif, favoriser la vie social ..., c'est pourquoi, la mission de l'aidant familial ne se réduit pas uniquement aux tâches domestiques à l'intérieure du domicile familial, par contre l'accompagnement va bien au-delà.

3. L'aidant familial :

La présence d'un enfant handicapé provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Pour les parents qui sont désignés à travers notre recherche comme aidant familial soit pour la mère, ou plus au moins pour le père, la situation se traduit par une insatisfaction ou une inadaptation pouvant influencer leur vie personnelle, conjugale, et autres, cette naissance d'un enfant handicapé déclenche chez eux, une série d'émotions, de sentiments de comportements et d'attitudes qui seront vécu tout au long de leurs vie, ils seront placés dans une situation complexe et irrévocable, ils doivent s'adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorable, au développement de leur enfant, tous en tentant de préserver leur intégrité personnelle et familiale.

3.1- l'annonce du handicap :

L'annonce du handicap, ou bien le diagnostic de tous les malheurs, à l'arrivée d'un enfant handicapé c'est l'effondrement des rêves de perfection tissés au fil du mois et bouleverse considérablement les projets d'avenir, cet enfant ne sera jamais l'enfant tant souhaité, les travaux de S. Lebovici (1994) sur le bébé imaginaire ont mis en évidence les aspects transgénérationnels, culturels, et narcissique des représentations parentales concernant l'enfant à venir, Freud en 1914, soulignait déjà l'importance de ces projections sur la construction fantasmatiques du bébé à naître avec la célèbre formule « *His majesty the baby* », les futures parents, construisent alors une image idéalisée de l'enfant qu'ils souhaitent avoir et élever, porteur de tous leurs espoirs (Veyron le croix, 2013). L'arrivée d'un nouveau né engage tout un processus d'adaptation familial qui suscite un stress parental et la mise en œuvre de stratégies d'ajustement permettant de faire une place à ce nouveau être, d'après (Feeney, 2001), cette réorganisation implique différents changements au niveau individuel, mais aussi et surtout dans le couple, devenir parent est souvent la transition la plus stressante et compliqués dans la vie d'un couple (derguey, . Cappe, 2019, P 181).

Cette mauvaise nouvelle de la maladie ou du handicap de l'enfant est toujours un traumatisme pour les parents (*Future Aidants*) , un instant à partir duquel la vie de la famille prend un nouveau tournant, c'est pourquoi, Bouchard (1987) insiste sur le rôle primordial joué par les spécialistes en charge de diagnostiquer et de pronostiquer le handicap ou la maladie de l'enfant. Les mots employés blessent inévitablement les parents sur le plan narcissique. Ceux-ci ne reconnaissent pas, dans cette description et dans l'avenir qui leur est prédit, l'enfant qu'ils attendaient suivent un schéma proche du processus de deuil (Bouteyre, 2010, P 423).

L'Impact émotionnel et psychique de l'annonce du handicap, varie en fonction de la période à laquelle elle est énoncée, plus que le diagnostic est tardif et marqué par l'incertitude, plus il est difficile à accepter. Elle met aussi en évidence les conséquences des propos du corps médical sur le vécu des parents, ainsi la brutalité des mots, leur complexités l'indifférence ou le pessimisme affichés des professionnels, sont des facteurs importants d'amplification de la souffrance, les parents se rappellent toujours et très précisément ce qui leur a été dit à ce moment précis, les mots-la, influencent profondément la nature et la qualité des liens qui vont les unir à leur enfant. En outre, les représentations et messages du corps médical sur la pathologie de l'enfant entrent en résonance avec la névrose infantile des parents, .Korff-Sausse souligne dans son livre « *Le miroir brisé* », comment le traumatisme lié au

handicap de l'enfant vient réactualiser dans l'après-coup, des événements antérieurs refoulés. Les affects de la honte et de culpabilité surgissent de manière prépondérante chez les parents

(*Veyron la croix, 2013. P 64*).

Après un état de choc, souvent comparé à un sol qui se dérobe ou le ciel qui tombe sur la tête, durant cette période, le vécu des parents prends une autre ampleur et passe par une période de déni, durant laquelle ils cherchent l'avis des autres spécialistes dans le but et dans l'espoirs d'infirmer le premier diagnostic établi. Ils refusent fréquemment les prise en charge précoce pour leur enfant, car celles-ci avalisent sa situation ; cette période de négation est aussi marqué par le sentiment de colère et de frustration, lorsque le diagnostic ne fait plus de doute, ces dernières connaissent une période de désespoir propice à l'isolement, à la culpabilité et à la résurgence de conflits de couple ou familiaux non résolues (*.Bouteyre, 2010, P 423*).

Ainsi, de nombreuses études ont montré que les parents ayant un enfant présentant une difficultés chronique, telle qu'une paralysie cérébrale, ou encore des affections médicales rares ou maladies chroniques, sont exposés à des risques plus élevés de complications physiques, psychologiques et sociales que les parents dont l'enfant ne présente pas de déficience particulière. De plus, les parents étaient plus susceptibles de développer des symptômes physiques et dépressifs lorsque leur enfant présentait des troubles développementaux ou des problèmes de santé mentale grave (*perier, Callatian, , 2020, P 56*).

A cet effet, nous pouvons conclure, que l'annonce du diagnostic est considérée, comme l'étape la plus cruciale, chez les parents, ces dernières ont souvent du mal à accepter cette réalité douloureuse, ils sont en général, sous le coup d'un choc qui se manifeste par des émotions très vives et des réactions par fois extrêmes, cherchant à fuir la réalité et nier les résultats de diagnostique prononcé, d'autres se réfugient dans la vague espoir d'un miracle médicale qui soulagera leur souffrance psychique.

3.2- Du Diagnostic au vécu conjugal :

Après avoir subi le choc d'un diagnostic inattendu qui a provoqué un enchainement d'émotions et de réactions allant de la colère à la négation en refusant d'entendre toute information sur l'état de leur enfant et rejettent le diagnostic et cherchent une opinion médicale plus favorable qui répondrai à l'image de l'enfant dont ils ont rêvé, les parents vivent une pénible confrontation entre leurs désirs et la réalité, cette situation peut entrainer des confits au sein du couple, qui se traduisent par des sentiments de confusion, de doute, de culpabilité,

d'incompétence et d'incompréhension. Plusieurs études ont essayé d'étudier la relation entre les caractéristiques de l'enfant et la satisfaction au sein de la relation de couple, parmi eux, l'une des études a montré que plus l'enfant est âgé, moins le couple se sent proche (Doron et Sharabany, 2013). Tandis que Hartey et son équipe (2012), ont constaté une baisse progressive de la satisfaction conjugale sur une période de sept ans à partir de l'adolescence. (.Derguy, Cappe, 2019, P.215).

D'autre part, et suite au diagnostic, les parents ont moins de temps à consacrer à leur relation de couple (Aylaz et al, 2012). Une diminution de la satisfaction et du soutien dans la relation de couple est liée à un niveau plus élevé de stress chez les mères, Brohst et Al, 2009, lorsque le couple éprouve du stress, ils s'avère que les deux partenaires se replient sur eux-mêmes, ce qui diminue leurs interactions, chacun est moins sensible et moins engagé dans la vie personnelle de son compagnon. Selon Bodenmann et Shantimatn, 2004, on peut observer une aliénation mutuelle provenant du fait que le couple échange moins, ce qui peut mener à des conflits et une détresse conjugale (.Derguy, Cappe, 2019, P.215).

En outre, le sentiment de culpabilité que se manifesterait au niveau du couple, influencera d'avantage sur cette relation conjugale déjà fragilisée par le choc de diagnostic, se sentant confusément fautifs, les parents se laissent envahir par un doute qui ne fait qu'aggraver le drame, qu'ils vivent leur culpabilisation d'avoir mis au monde un enfant blessé et de ne pouvoir le « *reparer* » et amplifier par l'idée occidentale selon laquelle le mal est inhérent à l'être humain lui-même. L'idée qui conduit à substituer la notion de faute à celle d'étiologie : on se demande plus « *à cause de quoi?* » mais « *qui est le fautif?* » des questions qui ne recevront jamais de réponses objectives, satisfaisantes et complètes. Une culpabilité première niche très fonds de chacun, mais la mère plus que tout autre, s'interroge sur sa propre responsabilité et son aptitude à être, selon l'expression de Winnicott, « *une mère suffisamment bonne* », (G. Gardou, 2013, P.114).

D'autres facteurs importants peuvent jouer un rôle primordial dans la relation du couple, et qui sont en relation avec le degré et la sévérité de handicap, ainsi que la qualité de la communication, plusieurs études ont été effectuées sur les parents des enfants autistes ont démontré que plus le degré de trouble est sévère, plus les couples sont en difficulté, ils évoquent le stress quotidien d'être confrontés à l'éducation d'un enfant TSA, à l'ambivalence de leur émotions, à leur sentiment d'échec partagé.

Toute fois, plus les interactions parents – enfants, sont de bonne qualité et mieux la communication de couple opère, meilleur est l'adaptation des familles, chaque couple réagit différemment, allant du déchirement, au soutien mutuel : soit les problèmes de communication entraînent une insatisfaction conjugale pouvant aller jusqu'au divorce, soit la communication participe à une meilleure relation entre les conjoints, qui facilite la résolution commune du problèmes aux quels ils sont confrontés, la flexibilité, la bonne communication, la connexion, la mise en commun des ressources et le rapprochement au sein de la famille avec enfant TSA, trouvent des ressources remarquables, non seulement dans la relation parent-enfant et le soutien social, mais aussi dans la stabilité du ménage (*Roskam, Mikolajezak , 2015, P.175*).

De ce qui précède, nous pouvons dire que la présence d'un enfant handicapé au sein de la famille, est considéré comme une situation lourde qui s'avère être une épreuve pour la vie du couple, peut fragiliser cette union et dévoile de nouvelles facettes de soi et de l'autre, le niveau de stress des parents ne peut qu'augmenter considérablement et le sentiment de culpabilité ne cesse de se manifester, c'est pourquoi, et devant une telle situation conflictuelle, ils se trouvent dans l'obligation d'acquérir de nouvelles compétences pour être capable de prendre soins de leur enfant, et passer à une autre étape, celle de l'adaptation à un enfant différent.

3.3 Le Vécu sur le plan familial et social:

A l'arrivé d'un enfant handicapé dans la famille n'est pas seulement l'affaire des parents ou des soignants et des éducateurs qui l'accompagnent, par contre, c'est un événement qui concerne l'ensemble des membres de la famille y compris la fratrie, après le choc de l'annonce, la phase d'acceptation ou de réorganisation se manifeste par une reconnaissance des limites et du potentiel de l'enfant, de nouvelles traditions s'installent et chacun des membres de la famille assume ses responsabilité pour un seul et unique objectif, c'est d'être proche et au service de cet enfant handicapé, une situation qui provoque un mécontentement chez les frères et sœurs qui ont du mal à accepter, que l'enfant handicapé reçoive une plus grande attention de la part de leur mère désigné comme aidant, et comprennent mal ce qu'on attend d'eux et assument difficilement les responsabilités supplémentaires exigées par leurs parents, plusieurs auteurs, dont WentWorth (1974), Chinn, Drew et Logan (1979), Flatman (1970), S. Poster-nact, Chinitz (1981) et Wolfensberger (1975), ont mis en lumière les sentiments négatifs fréquemment éprouvés par les frères et les sœurs d'un enfant handicapés (*Lamretie, 1985, P.42*).

La surprotection de l'enfant en situation de handicap, oblige les autres membres de la fratrie à rester à l'écart, ces dernières sont confrontés subjectivement au handicap du frère ou de

la sœur d'une part, et d'autre part à cette situation familiale complètement bouleversante. Selon N. Boucher (2005), chacun des membres de la famille isolé dans sa cellule, semblant absorbé par son activité, partiellement éclairé par des faisceaux lumineux différents, l'isolement, le silence, l'occupationnel semblent parfois, le pris à payer pour que la cohésion soit maintenue en évitant que le groupe n'explose, ce sentiment d'isolement devient par la suite un sentiment d'abandon chez ces enfants, la maladie du frère ou de la sœur retentit sur toutes les sphères de leur vie psychique, ils sont « *Le frère ou la sœur d'un enfant malade* », ils ont des parents affaiblis par les charges psychiques et physique, leur vie affective est brouillée par le retentissement de la maladie (N. Boucher, 2005,P.188).

Généralement, les parents veulent protéger leur enfant handicapé de ses frères et sœurs. Ils cherchent ainsi à éviter l'agressivité de sa fratrie, qui pourrait lui en vouloir, d'accaparer l'attention des parents et d'affecter douloureusement la vie de la famille, Boucher (2005), précise que la jalousie et l'agressivité, ne sont pas autorisés à s'exprimer, elles sont annihilées au prix de gros efforts psychique, ils subissent l'agressivité de leurs frères malade sans oser agir, ils se placent alors en position de victime, ce qui accroît leurs préoccupations vis-à-vis de la situation morbide et introduit une confusion dans leurs souffrance personnelle, (Boucher, 2005, P.188).

Devant une telle réaction et position des parents, les frères et sœurs ont peur de perdre leur place dans la famille et l'affection de leurs parents, en considérant leur frère malade comme un rival et la source de tous leurs problèmes. L'hostilité qui en découle s'exprime par des paroles ou des gestes pouvant blesser l'enfant handicapé, ou encore elle se manifeste par la désobéissance, l'insolence ou des réactions agressives envers les parents. Les sentiments négatifs entraînent une réaction de culpabilité, se sentent parfois coupables d'être normaux ou de ne pas s'intéresser suffisamment à l'enfant handicapé, ils éprouvent en outre de la pitié et de la tristesse, l'embarras ou la honte, selon Wentworth (1974), vient au second rang des émotions ressenties face à l'enfant handicapé, ce dernière indique que le sentiment de rejet envers l'enfant, éprouvé par les frères et sœurs, reflète souvent celui des parents, il peut se manifester par un refus de lui donner des marques d'affection ou d'accepter des responsabilités envers lui (Lamarche, 1985, P.42).

C'est pourquoi, et dans l'objectif de maintenir un meilleur lien familial et assurer une réorganisation qui prendra en considération l'arrivée de cet enfant handicapé qui a le plein droit de vivre dans sa famille et de bénéficier de toutes les interactions qui s'y déroulent, néanmoins, il faut aussi s'intéresser au sort de ses frères et sœurs, Drew et Logan (1979), croient que les frères

et sœurs éprouvent d'importants besoins de communication pour dénouer tout ces sentiments contradictoires et lourds à porter, de sa part Wentworth (1974), rappelle que tout enfant éprouve un besoin primordial de sécurité affective, d'autre part Chinn, Drew et Logan (1979) prétendent les inquiétudes des frères et sœurs à l'égard de l'enfant handicapé proviennent d'un manque d'informations et d'échanges avec les parents, et enfin Grassman (1972) prétend que l'aide fournie aux parents pour faire face adéquatement au handicap de leur enfant influencera positivement les enfant normaux (C. Lamarche, 1985, P. 24/25).

L'impacte du handicap de l'enfant ne se limite pas uniquement sur le plan familial, par contre il sera notamment vécu sur le plan social, les parents auront tendances à s'isoler, en effet annoncer à l'entourage ce diagnostic les replongeraient dans leurs émotions, d'autant plus qu'ils sont rarement préparés pour en aviser leurs proches, Celine Valarcher précise que la présence d'un malade au seins de la famille n'est pas sans conséquences, la vie de tous subit de grave bouleversements : malade et aidants se retrouve ensemble à la merci d'une maladie qui petit à petit isole ses victimes, les condamnant à une exclusion inévitable, d'ailleurs comme le note Morin (2004) « c'est très souvent aussi se confronter à une véritable rupture biographique qui, à la différence de celle que vit le malade menace son image et sa maîtrise corporelle, concerne d'abord essentiellement une identité sociale puisque l'aidant principal dans les pathologies lourdes est amené en général à recentrer toutes ses activités relationnelles autour des besoins de l'aidé, renonçant aux loisirs comme aux engagements de travail extérieur qui sont perçus comme incompatibles avec l'accompagnement du malade » (Valarcher, 2007, P 9).

4. Approches théoriques de l'aidant familial :

Le projecteur mis sous ce vocable « *aidant familial* » ou « *aidant naturel* » est récent et l'intérêt des praticiens, des politiques et de la société civile a connu des évolutions sur ce point. Si dans un premier temps c'est l'aspect économique et le courant favorisant le désinstitutionalisation qui ont été au devant des préoccupations, le phénomène de développant ou devenant plus visible, repéré, les préoccupations sont allées du côté de la nécessité de prendre en compte les besoins des aidants afin qu'ils ne s'épuisent pas. Il est aussi de plus en plus question de la formation à donner aux aidants des séjours dits « *de repit* » se sont développés des théories, des pratiques de formation on vu le jour dans tous les pays développés

La notion d'aidant familial est utilisée par les économistes de la santé, les sociologues qui accompagnent et anticipent les changements sociétaux, les politiques qui définissent la distribution de l'aide. Si ce concept est utilisé en psychologie de la santé, il ne l'es pas par les

psychologues cliniciens et encore moins par les psychanalystes, pourtant, il interroge tous les professionnels qui sont concernés par les dimensions intimes et interrelationnelles des liens dans les familles dont l'un des membres est fragilisé, vulnérable pour des raisons diverses de manière temporaire ou chronique.

En psychiatrie, le recours à l'aidant familial s'est imposé à bas bruit : les professionnels, devant les contraintes imposées à leurs institutions, ont eu recours aux aidants familiaux par nécessité et parfois sans aucune conviction, les familles par l'intermédiaire des associations qui les représentent, ont pu voir dans la notion d'aidant familial une forme de reconnaissance sociale du rôle qu'elles tiennent auprès de leurs proches depuis bien longtemps, autrement dit, un changement radical de paradigme s'est produit en psychiatrie sans élaboration ni anticipation de ce changement, changement synthétisé dans la formule du sociologue N. Carpentier : « *historiquement, la famille est d'abord considérée comme la « cause » des problèmes de santé avant de devenir, dans un contexte de désinstitutionnalisation de la psychiatrie, une « solution » pour maintenir la personne dans son milieu », ou encore : « la famille pose d'un modèle pathologique à un modèle de compétence ».* (Carpentier, 2001), c'est pour quoi, la question de l'aidant familial apparaît dans l'histoire de la psychiatrie contemporaine, à travers quatre grandes étapes d'évolution de la représentation de la famille en psychiatrie, et que nous résumons comme suite :

- La première époque, la famille est considérée comme un milieu pathogène dont il faut extraire le malade.
- Puis la représentation évolue dans le contexte d'une époque contestataire où la famille, comme la plupart des institutions, est perçue comme un lieu enfermant, selon D. Cooper (1967), la schizophrénie serait une tentative pour s'en libérer, il faut alors soigner la famille pour soulager le malade. C'est le début des thérapies familiales.
- En suite, un consensus s'est progressivement installé sur la nécessité d'associer à la prise en charge du patient, le soutien de sa famille, G. Auslos (1995) a contribué à faire évoluer le regard sur les familles en introduisant une approche plus complexe, la famille pouvant être à la fois fragilisée et aidante, il faut donc soutenir la famille en tenant compte de ses fragilités et de ses limites.
- Et en fin, notamment sous l'impulsion de Mac Farlane (2004), les familles de patient schizophrène sont considérées comme « *des familles normales* », cette approche a incité à l'accompagnement de la famille dans le but « *d'adopter l'environnement pour qu'il provoque moins de stress chez le patient* », cette dernière étape permet la systématisation du recours à l'aidant familial. Dans ce parcours, la relation entre le patient et sa famille a évolué

d'une relation perçue comme impossible vers une relation qui irait de soi, et d'une proximité jugée néfaste à une cohabitation considérée comme nécessaire, reprendre l'histoire et assembler les différentes théories sur la place à « accorder » à la famille permet de mettre en perspective cette nouvelle syntaxe qui impose l'idée qu'il est évident, simple ou encore naturel de tenir une place d'aidant familial. (*H. Davtian, E. Collombt, 2014, P.47/52*).

II. La qualité de vie :

1- Historique de la qualité de vie :

La notion de qualité de vie apparaît pour la première fois dans quelques textes à la fin des années 1950 et plus officiellement dans les années de médecine interne en 1966. La qualité de vie est devenue un concept si populaire que de nombreux ouvrages (*Ropley, 2003, Foyers et Machin, 2007*), et plusieurs revues lui sont spécifiquement consacrés (*Applied Research in quality of life, Health and quality of life outcomes, Quality of life research, journal for quality of life measurement*). Le nombre total d'articles utilisant comme premier mot clé *quality of life* a beaucoup augmenté depuis des années 1960, passant de Zéro à plusieurs Millions. (*Bruetom, Schweitzer, et al 2014, P.5*).

Les premiers écrits sont issus des travaux menés par une commission chargée, par le président Eisenhower, de définir des « buts nationaux », sur la base d'indicateurs objectifs, afin d'augmenter tout à la fois la quantité et le niveau de vie des citoyens (*Beaufils, 1996*), à cette même période, mais selon une démarche plus subjective, certains chercheurs s'intéressent au vécu quotidien des personnes, aux expériences qui participent à leurs bonheurs. Nous retiendrons que pour l'ensemble des auteurs de cette époque, bonheur et qualité de vie se situaient dans des univers conceptuels proche l'un de l'autre : Le bonheur était éminemment subjectif, composé essentiellement d'affects positifs, de l'ordre de la complétude, avec pour antonyme le malheur évoquant, en anglais, tant la souffrance que la malchance. La qualité de la vie elle avait une connotation plus réaliste et ouvrait l'espoir de pouvoir établir des indicateurs ou standards objectivables (*opérationnels*).

L'honneur revient aux sociologues américains, dont les groupes l'Andrews et Whitey, mais aussi de Campbell (*université du Michigan*), qui vont déterminer les premiers indicateurs objectifs de QDV (*Revenus, Criminalité, Santé, Emploi, Education, ...*), dès 1976, ces chercheurs, notamment Campbell, font remarquer que malgré la bonne santé de la société et de l'économie américaine, en dépit des progrès médicaux et du contexte de démocratie, un nombre croissant de personnes se dit insatisfait de son bien-être psychologique, ou QDV : termes que les

chercheurs emploient alors indifféremment. Cette absence de liens entre indicateurs socio-économiques et objectifs et le bien-être subjectif est déterminante dans l'introduction des premiers auto questionnaires de QDV subjective. En Europe, les travaux en ce domaine débutent un peu plus tardivement, en France, dans le secteur de la santé, le terme de QDV fait son apparition en 1966 dans les Annales de médecine interne *Corten, 1998, P.05*).

En 1947, l'OMS donne une définition de la santé qui reste cependant proche celle de bien-être, et en 1948, Panofsky propose une échelle de performance corrélée avec le bien-être psychologique, et le fonctionnement social. Suivi en 1963 par Katz, notons que ces deux auteurs ont eu le mérite de faire évaluer les mentalités en médecin. Ils ont montré l'importance d'évaluer des fonctions et des handicaps aussi bien physiques que psychiques, sans les dissocier de leur contexte, c'est-à-dire de la vie de tous les jours (*Corten, 1998, P.04*).

En fin, le concept multidimensionnel de la qualité de vie fait l'objet de nombreuses études dans le domaine de la psychiatrie sociale vers les années 80 et devient, en 1985, un mot clé autonome dans le domaine de la psychosociologie. En six ans 967 articles ont été recensés sur le sujet (*A.Asma, 2015, P.17*).

2- Définition de la qualité de vie :

La qualité de vie est une notion complexe, pluridisciplinaire et pluridimensionnelle. Elle est parfois confondue avec de notions voisines, son champ d'étude n'étant pas encore stabilisé. Plusieurs disciplines ont marqué les conceptions de la qualité de vie (*sciences économiques et politiques, médecine, sciences sociales*).

Au delà, des frontières disciplinaires, la notion fait référence à différents cadres théorique : théorie des besoins, théorie de l'utilité, théorie fonctionnaliste, même si, globalement les positions tendent à se rapprocher, il n'existe pas encore de définition consensuelle de la qualité de vie. (*M. Bruchon-Swhweitzer, E.Boujut, 2014, P.39*).

En 1994, l'OMS donne une définition de la qualité de vie : « *c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétude, il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* », et décompose la qualité de vie en six domaines principaux à savoir :

1. Le domaine physique, comprenant l'inconfort, la douleur, l'asthénie, la capacité de se reposer.
2. Le domaine psychologique, englobant l'estime de soi, l'image corporelle, la capacité de mémoire et de concentration.
3. Le domaine social avec les relations personnelles, la qualité de l'entourage.
4. Le niveau d'indépendance en évaluant l'activité quotidienne, la mobilité, la capacité de travail.
5. Le domaine de la spiritualité et des croyances personnelles.
6. Le domaine environnement avec l'évaluation du lieu de vie, les ressources financières, la disponibilité et la qualité des soins, de santé et des prestations sociales. (Coutauchaud, 2016, P 15).

Selon cella « *la qualité de vie englobe deux composantes fondamentales : Subjectivités et Multi dimensionnalité, la subjectivité fait référence au fait que la qualité de vie ne peut être comprise que dans la perspective du patient, par contre la multi dimensionnalité fait référence à la prise en compte d'un large éventail d'éléments comprenant le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social* », par contre pour Bruchon-schweizer, trouve que la notion de la qualité de vie, ne peut être définie. Qu'à partir d'un ensemble d'indicateurs « *le concept de qualité de vie 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, et le bien-être subjectif d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Les notions ont contribué à définir le qu'est une vie satisfaisante* », cependant, tous les auteurs sont d'accord pour dire que seule une personne (*un patient*) peut définir son niveau de qualité de vie en fonction des critères purement subjectifs qui lui sont propres, situés dans (4) grandes domaines que décrit leplège :

1. L'état physique du sujet (*autonomie, capacité physique*).
2. Ses sensations somatiques (*symptôme, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs*).
3. Son état psychologique (*émotivité, anxiété, de pression*).

Et en fin, ses relations sociales et son rapport à l'environnement familial, amical ou professionnel. (. Formarier , 2012, P.260).

3- conceptions théoriques de la qualité de vie :

Dans la littérature, la qualité de vie est définie par des dimensions biologiques, psychologiques, sociales et métaphysiques, la vie est un tout et chacune de ses composantes ne saurait échapper à notion de qualité : vivre n'est pas survivre, la qualité de vie se trouvant au point de rencontre de l'individu et du collectif, de la nature et de la culture, elle réintroduit la complexité humaine au cœur des enjeux de la société, (*fernandez, petite ; 2007, P.108*).

Cette complexité humaine, et cette diversité de définitions données à la qualité de vie, n'ont pas empêché les chercheurs à s'accorder au moins sur un noyau formé de trois dimensions de la qualité de vie (*psychologique, physique et sociale*), dont nous reviendrons , après avoir exposé les différentes conceptions théoriques qui ont abordé ce concept de qualité de vie et qui se résume ainsi :

3.1 Conception objectives de la qualité de vie :

Une conception qui évolue la qualité de vie des notions à partir d'indicateurs économiques objectifs (*taux de pauvreté, taux de chômage, produit intérieur brut, ...*), comme elle s'intéresse au « *bien-être* » des populations en utilisant divers indicateurs (*espérance de vie mortalité infantile, épidémies, pollution, scolarisation, ...*), l'école Scandinave des années 1980 (*Drenouwski, Erikson, Liusilato*), est considérée l'une des référence de cette conception, se centre exclusivement sur ce type d'indicateurs (*niveau collectif et individuel*). L'UNDP (*United Nations Development Programme, 2011*) a créé un index de qualité de vie composite, l>IDH (*Indice de développement humain*), constitué de trois dimensions : santé (*espérance de vie à la naissance*), éducation (*durée moyenne de la scolarisation*) et *niveau de vie (produit intérieur brut par habitant)*. Cet indice permet de classer les pays, à travers ce rapport, l'UNDP souligne les progrès réalisés en matière de développement humain pendant les dernières décennies, mais aussi l'urgence et l'importance des mesures à prendre pour réduire les risques environnementaux et les inégalités qui pèsent sur les générations à venir.

En se référant à la même conception, l'ONU s'est fixé huit objectifs à atteindre en 2015, afin d'améliorer les conditions de vie : éliminer l'extrême pauvreté et la faim, aboutir à l'éducation primaire pour tous, à l'égalité des sexes, à la réduction de la mortalité infantile, à l'amélioration de la santé des mères, mener le combat contre les maladies infectieuses, garantir un environnement durable et un accès à l'eau potable pour tous, construire un partenariat mondial pour le développement. Divers indicateurs objectifs sont utilisés pour décrire l'état des sociétés et des individus, par contre l'un des problèmes posés dans l'utilisation de ces indicateurs

objectifs de qualité de vie est la difficulté à s'accorder sur les ressources, opportunités, services, qui permettraient d'assurer aux groupes humains la satisfaction de leur besoins. Au-delà des besoins vitaux, il n'existe pas de standard quant à la hiérarchie des besoins, d'autre part, même si on les spécifie au niveau individuel (*Revenu, Santé physique, Travail, Logement, ...*), ces indicateurs ne permettent pas de savoir comment les individus évaluent leurs conditions de vie et si celles-ci correspondent à ses besoins et désirs (*Marilou. , Schweitzer. E, 2014, P.41/42*).

3.2 Conception subjectives de la qualité de vie :

Les conceptions qui s'en inspirent (*aux Etats-Unis et en Europe de l'ouest*) s'intéressent à des indicateurs subjectifs et individualisés (*bien-être, satisfaction, bonheur*), issus du domaine de la santé mentale et en continuité avec les philosophies humanistes et utilitariste. La qualité de vie sera lue comme une notion alternative à celle de bien-être matériel (*Rapley, 2003*), dont elle s'éloignera de plus en plus pour se rapprocher des notions de satisfaction et de bien-être subjective, en opposition avec l'école Scandinave. La définition de la qualité de vie de l'OMS, traduit la tendance, dominante actuellement, à privilégier le point de vue de la personne (*perception qu'un individu a de sa place dans l'existence*), pour la majorité des auteurs, la qualité de vie ne se réduit pas à des ressources objectives (*conditions de vie, état de santé, ...*), elle doit inclure le fait que ces ressources sont vécues par les individus comme plus ou moins satisfaisantes, selon leurs besoins, désirs et aspiration. Une bonne qualité de vie générale, correspond à un sentiment global de satisfaction. Les études menées dans les sciences de la santé prennent en compte non seulement l'état de santé des usagers évalué d'un point de vue biomédical mais aussi, de plus en plus le point de vue des patients, selon Acquadre et Al (*2008*), un tel point de vue subjectif fournit des informations irremplaçables concernant l'impact d'une maladie et des soins qui y sont associés sur les patients ou concernant les issues des traitements et leurs aspects qualitatifs (*bien-être*) plutôt que quantitatifs (*temps de vie gagné*), la qualité de vie liée à la santé (QDVS) est affecté par la santé physique et mentale des individus, n'est qu'un sous-ensemble de la qualité de vie pour évaluer, on demande en général aux individus de décrire leur état de santé et le retentissement de celui-ci sur les divers domaines de leurs vie, mais les mesures de la QDVS posent des problèmes particuliers (*Cummins, 2004, Leplège, 1999, 2008*), les problèmes de santé effectifs n'implique pas forcément que la qualité de vie liée à la santé soit, mauvaise et l'absence de pathologie ne correspond pas toujours à une bonne QDVS perçue, c'est pourquoi, la plupart des auteurs estiment à présent que la qualité de vie comprend à la fois des aspects objectifs et subjectifs, qui sont tous deux des indicateurs valides (*Marilou. B, Schweiter, 2014, P.43/44*).

Même que ce n'est pas facile de cerner le concept de qualité de la vie et d'en élaborer une définition claire et précise qui recevrait l'approbation de tous les niveaux scientifiques, certains chercheurs ont toute fois tenté de formuler des théories de ce qui fait la qualité de vie et d'en identifier les facteurs responsables, on retrouve parmi les cadres proposé un modèle écologique (*Bubolz et Al, 1980*), un modèle où la qualité de vie est considérée dans un sens très général pour décrire le bien-être ou le mal être des gens et/ou de l'environnement dans lequel ils vivent. Du point de vue de l'individu, la qualité de la vie consiste en un degré d'accomplissement ou de satisfaction de leurs besoins physiques, biologique, psychologiques, économiques et sociaux de base. Ces besoins sont satisfaits par les ressources de l'environnement, Par contre pour le modèle de Bigelow et de ses collaborateurs (*1982*), repose sur deux positions théoriques : une théorie de la qualité de la vie (*Bigelow et Al, 1982*) et une théorie des rôles (*Sabrin et Alen, 1986*).

Selon ces dernières, la qualité de vie d'un individu repose sur deux éléments : le sentiment général de bien-être (*la satisfaction de ses besoins*) et la performance (*l'actualisation de ses habilités*), les besoins considérés sont repris de Maslow (*1943*) : besoin de base (*physiologique et de sécurité*), l'environnement lui offre des possibilités de satisfaire ces besoins, possibilité matérielles (*nourritures, logements, ...*), cependant, aux occasions offertes par l'environnement sont associer des attentes ou des exigences de performance, dont l'individu doit répondre aux demandes de la société à partir de ses habilités cognitives, affective, comportementale dans la mesure où l'individu connaît une satisfaction adéquate de ses besoins, il est adapté à son environnement et jouit d'une bonne qualité de vie (*Celine. , Jocelye. , 2021, P.137*).

Par contre, pour le modèle de Reichi et Zautra (*1983, 1984*) s'appuie sur la conviction que la qualité de vie d'une personne est reliée au types d'événement qu'elle expérimente, ce modèle s'arrête surtout à l'impact affectif et cognitif qu'ont les s sur la qualité de la vie, suivant l'approche proposée, l'expérience de événements peut être répartie en deux domaines distincts soit que nous les causions nous-mêmes ou qu'ils surviennent indépendamment de notre volonté, le principe théorique général qui soutient cette approche est celui du contrôle cognitif et des raisons qui motivent l'engagement dans certaines actions, les gens accomplissent des choses parce qu'ils veulent le faire et cette liberté de choix à un impact important sur la façon dont ils interprètent le déroulement de leur vie (*Celine. , Jocelye., 2021, P.138*).

4. Qualité de vie de l'aidant familial :

La présence d'un enfant handicapé au milieu familial provoque un bouleversement total du fonctionnement familial et affectent la qualité de vie des parents vivant au quotidien avec leurs enfants sur différents plans, dont nous allons présentera comme suit :

4.1 Impact psychologique :

Les parents de l'enfant handicapé, ne sont pas a l'abri de la souffrance psychologique, dont plusieurs études ont démontré que les aidants présentent dans plus de la moitié des cas des signes de détresse psychologique avec une anxiété majeure et un risque de dépression trois fois plus élevé que dans une population témoin non soumise à la même charge. La consommation des psychotropes est de ce fait augmentée, l'isolement social, la solitude et le sentiment que sa vie personnelle est altérée sont très fortement corrélés au risque de survenue d'une dépression (*Haley et Barley, 2001*), selon Kaufer et Coll, la dépression de l'aidant est plus fortement corrélé aux manifestations comportementales qu'aux troubles cognitifs, les résultats des études out indiquées que les facteurs qui influencent largement sur le stress de l'aidant sont l'agitation, la dysphorie, l'Irritabilité. La prépondérance de la plainte des aidants concernant la démotivation de leurs proches est par ailleurs mise en évidence par étude française pixel (*Thomas, Chanton, Merlet et Coll, 2002*), puis sont également corrélés au stress, la gravité de l'état de santé du patient, en particulier le degré d'altération cognitive et le niveau de dépendance qui augmente le fardeau et le nombre d'heures d'aide requises (*M. Prerri Pancrazi, P. Metais, 2006, P.115*).

4.2 Impact sur la santé physique :

Dans une étude réalisé par (*Haley et Bailey, 2001, Thomas, Chanton, Mettet, et Coll, 2002*), ces derniers ont constaté que les parents des enfants handicapés souffrent d'un épuisement physique, fatigabilité et un risque plus élevé de pathologies cardiovasculaires et cancéreuses, alors que la résistance immunitaire est diminuée à défaut de réponse à la vaccination antigrippale, augmentation des pathologies respiratoires, délais de cicatrisation plus long (*pancrozi, Metais, 2006, P.115*).

D'autres études ont constaté que certaines mères ont fait mention d'insomnie, de fatigues de douleurs de dos et d'anxiété de manière générale, les mères étaient les premières à se réveiller et les dernières à se coucher et subissent souvent des réveils nocturne multiples, ce qui influence négativement sur leurs santé physique (*Mathias N'DRI et All, 2008, P.140*).

4.3 Crainte pour l'avenir :

Quant les parents ont un enfant qui connaît le handicap, lui penser un avenir sous eux les jette dans un abîme effrayant, ils l'expriment entre les mots, la peur au ventre : « *en vit au jour le jour, c'est déjà assez compliqué comme ça, l'avenir, il vaut mieux ne pas y penser* », ils ne trouvent pas de tranquillité vis-à-vis de l'avenir, préoccupés de façon lancinante par la capacité de leur enfant à se débrouiller sans eux, se débrouiller au quotidien pour se laver, se préparer à manger, mais aussi se débrouiller pour prendre une décision fréquentes de bonnes personnes, voir se défendre contre des personnes malfaisantes *Maroquin, 2015*, les parents sont généralement angoissés et inquiets par rapport à cet avenir incertain, *Donnadieu et Aussilloux, 1991, Hahaut et Al, 2002*, les interrogations et les inquiétudes concernant l'avenir de l'enfant créent des tensions familiales, et par conséquent altèrent la qualité de vie de l'ensemble de la famille, en effet certains parents s'interrogent sur le devenir de leur enfant à l'âge d'adulte, les parents vieillissants, se demandent au leur enfant vivre et qui s'en occupera, ainsi, ils se projetteraient difficilement dans l'avenir ou s'y refuseraient, car celui-ci serait souvent obscur et incertain ou dépendant des autres (*Cappe, Bobet, et al, 2005, P.215*).

4.4 Impact sur le plan social :

L'impact du handicap de l'enfant ne se limite pas uniquement sur le plan familial, par contre ses conséquences sont plurielles néfastes sur le plan relationnel et social. Les familles avec enfant handicapé sont dramatiquement coupées de la vie sociale, à quel point ces parents sont confrontés répétitivement à l'occasion de toutes sortes de situations quotidiennes, au fait d'être exclus de groupe des parents, il ne s'agit même pas toujours d'un rejet actif, par contre c'est une exclusion de fait. Des lieux de la petite enfance leur sont inaccessibles, de nombreux loisirs leurs sont interdits, les départs en vacances sont un casse-tête insoluble. *Korff-Sausse, 2007*, Philippe Pitaud précise qu'avoir un enfant handicapé au sein de la famille, n'est pas sans conséquences, la vie de tous subit de grave bouleversement : malade et aidants se retrouvent ensemble à la merci d'une maladie qui petit à petit isole ses victimes, les condamnant à une exclusion inévitable, d'ailleurs comme le note Morin (2004) « *c'est très souvent aussi se confronter à une véritable rupture biographique qui, à la différence de celle que vit le malade menacé de son image et sa maîtrise corporelle, concerne d'abord essentiellement une identité sociale, puisque l'aidant principal dans les pathologies lourdes est amené en général à recentrer toutes ses activités relationnelles autour des besoins de l'aidé, renonçant aux loisirs comme aux engagements de travail extérieur qui sont perçus comme incompatibles avec l'accompagnement du malade* » (*Pitaud, Valarcher, 2007, P.90*).

Il est à signaler que plusieurs études ont eu lieu concernant la qualité de vie des parents d'enfants autistes en leur qualité d'aidant familiaux dont les résultats obtenus englobent la qualité de vie de l'aidant familial sur l'ensemble des plans et que nous résumons ainsi :

A. Concernant la qualité de vie des mères :

Plusieurs domaines de la vie quotidienne lésés : les résultats de l'étude de Blanchon et Allouard (1998) montrent que plus de la moitié des mères, à cause des difficultés quotidiennes liées au trouble autistique de leur enfant, sacrifient leur vie professionnelle (50%), consacrent moins de temps à leurs loisirs (60%) et à leur vie relationnelle (55%) et ont des problèmes de santé physique (50% dont 15% gravement) et mentale (87% dont 34% gravement) importants. De plus, d'après Hahaut et Al (2002), les troubles du comportement, les difficultés de communication verbale et l'absence de propreté sont les symptômes de l'enfant les plus gênants pour les mères au quotidien, les auteurs révèlent que la majorité des mères (75%) arrête de travailler, près de la moitié (49%) abandonne ou diminue leurs loisirs, considèrent leur vie sociale réduite et limitent les sorties en public à cause de leur difficulté à gérer les troubles du comportement de l'enfant (75%), certaines (25%) ont aussi des problèmes de santé importants (*diabète, hernie discale, ...*) et (35%) des difficultés psychologiques, reconnues (*dépression, troubles anxieux, ...*), en fin, beaucoup (62,5%) estiment qu'une aide psychologique leur serait utile, mais seulement quelques-unes (18%) ont entrepris cette démarche. Dans l'étude réalisée par Bobet et Boucher (2005), les mères expriment aussi le besoin d'un accompagnement psychologique et d'une écoute bienveillante (Coppe, Bobet, et al 2009, P.218/219).

B. Qualité de vie des pères :

Globalement, la vie des pères, bien que largement touchée, semble un peu moins affectée par le handicap de leur enfant, en effet, Blanchon et Allouard (1998) ont montré que moins de la moitié des pères, à cause de l'autisme de leur enfant modifient leurs loisirs (49%) et leurs relations amicales (43%), ont des problèmes de santé physique (38%) dont 4% gravement et mentale (58%) dont 12% gravement important. Hohaut et Al (2002) remarquent aussi que la qualité de vie des pères est moins atteinte que celle des mères, ceux qui voient leur vie sociale réduite (37%), et (27%) ont des problèmes de santé reconnus (*angine de poitrine, hernie discale, ...*). Par ailleurs, les difficultés de communication apparaissent comme étant le symptôme de l'enfant le plus gênant pour les pères (Hohaut et Al, 2002). En fin, les pères centrent en général leurs efforts sur leur carrière professionnelle afin d'assurer la charge financière liée à l'éducation et aux soins de leur enfants (Bobet et Boucher, 2005). La situation

de handicap apparaît ainsi en quelques sortes comme un miroir grossissant du partage des rôles parentaux entre le père et la mère (*Cappe, Rene Bobet, et al, 2009, pp.228/229*).

III. Le Burn_out parental

1. Historique du Burn-out parental :

Il est difficile de retracer l'origine de l'épuisement professionnel à un moment précis, car certains auteurs estiment que l'épuisement professionnel a vu le jour dès la révolution industrielle, d'autres le perçoivent en tant que phénomène des années 1980. Malgré l'incertitude, tout semblent entrains de dire que le Burn-out a pris racine suite à des transformations sociales. En effet, le terme Burn-out est apparu la première fois en 1960, hors du contexte scientifique qui signifiait « *une fatigue extrême ainsi qu'une perte de passion et d'idealisme pour son travail* », aux Etats-Unis, en 1970, le terme Burn-out était utilisé dans le monde scientifique « pour décrire des phénomènes concernant les professions au service des personnes » veut dire les métiers liés à l'être humain (*INSERM, 2011, P 119*).

Il a été conceptualisé pour la première fois par Fraudenberger en 1975, pour décrire l'épuisement au travail de professionnels et bénévoles travaillant avec des toxicomanes et caractérisé par le fait de « *ne pas y'arriver, s'user, être épuisé par une exigence, excessive en énergie, force au ressources* », depuis, de nombreuses définitions plus ou moins précises mais relativement convergentes, ont été proposées. Christine Maslach le décrit initialement dans les années 1970 comme « un épuisement mental et physique des personnes dans le travail nécessite un contact permanent avec autrui », de leur part, schaufel Enzmann le décrivent plus tard comme « un état d'épuisement physique, émotionnel et mental résultant d'une exposition à des situations de travail émotionnellement exigeantes ».

Avec le début des années quatre vingt, les recherches sur le Burn-out ont pris une dimension plus scientifique, s'appuyant sur une méthodologie empirique et quantitative, utilisant des questionnaires avec une validité psychométrique sur un grand nombre de sujet. Un grand nombre d'échelles mesurant le burn-out sont donc créés et validés, tel que le questionnaire de Burn-out de Maslach (*Maslach Burn-out Inventory-MBI*), mis au point par Maslach et Jackson (1986) et validé en français par Dion et Tessier (1994). Cette échelle va permettre un développement rapide des recherches dans différents pays (*Schaufelin, Bokker, Hoogduim, Schaap et Kladler, 2001*), d'autre part, Burn-out va bénéficier de contributions théoriques et méthodologiques issues d'autres champs de la psychologie, notamment de la psychologie du travail et des organisations (*Boudoukha, 2020, P,23*).

Le phénomène en question a pris une ampleur et occupe très largement l'actualité depuis quelques années, et son importance est relayée au travers de nombreux chiffres au niveau international, donc nous allons citer quelques uns qui méritent d'être soulevés, tel que, en Belgique, les congés de maladie pour une longue durée (c'est-à-dire, supérieure à 10 ans auraient augmenté de 70 % en dix ans, or, selon une enquête réalisée en 2015 par BALSTRESS (*issu du rapport du conseil supérieur de la santé, 2017*), 50 à 60 % des absences au travail seraient liées au stress et 25% au Burn-out, plus précisément, 28.000 personnes en Belgique seraient touchées par le Burn-out. D'autre part, en France, le ministère de la santé publique indique dans une étude menée en 2012, que 480.000 salariés présenteraient des signes de souffrance psychique au travail, soit une prévalence de 3,1 % chez les femmes et 1,4 % chez les hommes, les chercheurs constatent que ce taux a nettement augmenté entre 2007 et 2012 (IWEINS, 2020, pp,7-8).

En Algérie, et malgré que, le Burn-out n'est toujours pas reconnu en matière de législation, une réelle prise de conscience est apparue ces dernières années avec de nombreuses études. La situation en Algérie a été décrite déjà en 2008 par le Dr Amirouche Benferhat à travers une étude réalisée auprès du SAMU de la région centre Alger, Blida et Media, ainsi qu'au niveau du SAMU d'Oran et qui montre au que le Burn-out augmente chez les médecins de la région centre et diminue chez leurs collègues d'Oran, l'étude fait apparaître plusieurs éléments dont celui de l'ancienneté dans la profession et l'environnement globale de vie et les conditions professionnelles à Oran qui seraient plus favorable. Une étude plus récente, publiée en 2018 par le Pr Nadir Boussouf, épidémiologie au CHU de Constantine, qui évaluait chez les étudiants en médecine le stress et le risque d'épuisement professionnel au syndrome du Burn-out, dont les résultats ont rapporté que 43,48 % des étudiants présentaient un stress élevé et 44,6 % ont signalé un épuisement élevé. En Septembre 2020 « *la genèse du Burn-out en milieu psychiatrique : Le cas de l'hôpital psychiatrique de sidi chami d'Oran* » a été le thème d'une thèse de doctorat présentée par le Pr Sarra Samra Benharrats de l'université d'Oran 2, elle a conclu que la souffrance en milieu psychiatrique prend plusieurs aspects et touche à la fois le soigné et le soignant (, *le Soir d'Algérie, 2020*).

Bien que, le Burn-out soit introduit par l'OMS dans sa classification internationale des maladies, et qui repose sur les conclusions d'experts de la santé dans le monde entier, réunis entre 20 et 28 Mai 2019, à Genève dans le cadre de l'assemblée mondiale de l'organisation, le Burn-out n'est toujours pas reconnu comme une maladie professionnelle.

2. Définition de Burn-out parental:

Historiquement, la première description revient au psychiatre français Claud Weil, qui en 1959 écrivait dans le concours médical sous le titre « *primum non nocere* » concernant les états d'épuisement au travail « *l'état d'épuisement est le fruit de la rencontre d'un individu et d'une situation, l'un et l'autre sont complexes et l'on doit se garder des simplifications abusives, ce n'est pas simplement la faute à telle ou telle condition de travail, pas plus que ce n'est la faute du sujet : de telles façons de voir sont inexactes et au fond très pessimistes car elle conduise à l'abstention thérapeutique* », à travers cette description, Claude Weill prévenait des dangers du Burn-out (Canoui, Mauranges, 2008, P.10)..

Quelques années plus tard, et en 1974, Hebert I freudenberger propose une première définition du Burn-our fondée sur celle du dictionnaire, Webster, dont D. Berârd et A. Duquette donnent la traduction suivante: « *l'épuisement professionnel est un état causé par l'utilisation excessive de son énergie et de ses ressources, qui provoque un sentiment d'avoir échoué, d'être épuisé ou encore d'être exténué* » (Canoui, Mauranges, 2008, P.10).

Néanmoins, la conceptualisation dominante du Burn-out est celle proposée par Maslach et Jackson, qui ont décrit dans une approche comportementale les trois items de l'épuisement professionnel des soignants marqués par l'épuisement émotionnel, la deshumanisation de la relation avec autrui et la perte de d'accomplissement au travail (. Cautanceau et al, 2016, P.22).

Au fil du temps, le concept Burn-out a connu d'autres définitions. En 2016, le Burn-out est décrit dans un rapport de l'académie de médecine comme pouvant « s'apparenter soit à un trouble de l'adaptation, soit à un état de stress post-traumatique, soit à un état dépressif. Il peut aussi désigner un tableau de désarroi, psychologique d'intensité infra-clinique, à celle qui est requise pour designer une pathologie alors que le Burn-out est un syndrome d'épuisement professionnel (Grebot, 2019, P.115).

Le Burn-out, qui était considéré dans sa définition classique, comme une maladie purement professionnelle a connu une nouvelle interprétation et une autre dimension qui est l'épuisement parental, ou bien le Burn-out parental, selon la description de Moira Mikolajczat et Isabelle Roskam, « *le Burn-out parental prend la forme d'un syndrome à plusieurs facettes, la différence majeure avec le Burn-out professionnel est que le Burn-out trouve son origine dans le rôle parental et non dans le travail, sera ainsi plus*

marquée dans la sphère privée et vis-à-vis les enfants en particulier », (Roskam, Mikolajczak, 2018, P.40).

2.1 Les Différentes appellations de Burn-out :

Il existe actuellement d'autres appellations pour ce syndrome, dont chacune lui imprime une tonalité différente :

2.1.1 Burn-out syndrome : le verbe to burn-out a des significations évocatrices que traduit incomplètement le terme de syndrome d'épuisement professionnel des soignants, to Burn-out signifie : échouer, s'user, devenir épuisé devant une demande trop importante d'énergie, de force, de ressources.

2.1.2 Karoshi (prononcez Kaloshi) : ce terme japonais signifie « mort par excès de travail », karo = mort, shi = fatigue ou travail. La connotation violente donnée au syndrome d'épuisement professionnel se conçoit à travers le prisme d'une culture gouvernée par la notion du bien collectif, le salaire est élevé dans la notion sacrificielle de soi pour satisfaire avant tout aux exigences des autres et de son entreprise, il donne sans compter de son temps et s'investit jusqu'à épuisement (Coutenceau, Bennegadi et al, 2016, P.23).

2.1.3 Syndrome d'épuisement professionnel : le terme maintenant consacré en français présente le défaut d'être vague et semble couvrir tous les efforts du travail sur l'individu. Il n'est qu'un pâle reflet du terme plus image Burn-out. Usure professionnelle, ou usure au travail sont aussi des expressions rencontrées. Elles mettent l'accent sur l'idée d'une évolution progressive du syndrome (Coutenceau, Bennegadi, et al, 2016, P.23).

2.2 Les dimensions principales de Burn-out :

Les trois dimensions du syndrome du Burn-out qui nous ouvrent des perspectives de son évaluation se déterminent comme suite :

- **2.2.1 L'épuisement émotionnel :** l'épuisement émotionnel est autant physique que psychique, intérieurement le sujet va ressentir cet épuisement sous la forme d'un sentiment d'être « vide », d'une fatigue affective au travail, d'une difficulté à être en relation avec les émotions de l'autre. C'est comme si l'individu avait atteint son stade de saturation émotionnelle et n'était plus capable d'accueillir une émotion nouvelle, Coutenceau, Bennegadi et al, 2016, présente des crises d'énerverment et de colère ainsi que certaines

difficultés d'ordre cognitif comme de la distraction et des difficultés à s'organiser et se concentrer, se retrouve dans l'incapacité à exprimer toute émotion, ni aucun état d'âme (M. Delbrouek, 2017, P.7), cet état associé à la déshumanisation de la relation à l'autre aboutit à ce qui est décrit dans la littérature américaine sous le nom de John Wayne syndrome (Coutanceau, Bennigdi et al P.26).

- **2.2.2 La deshumanisation de la relation à l'autre :** ce second critère est marqué par un détachement, une sécheresse relationnelle s'apparentant au cynisme. Le malade est plus considéré comme un objet, une chose qu'une personne, l'individu est en quelque sorte réifié, (*réification de la personne*). Cet état s'est installé progressivement et l'entement, la distanciation à l'autre est parfois l'aboutissement d'un épuisement émotionnel, c'est un mode de protection de soi et de son intégrité psychique, seule attitude permettant de réaliser le travail relationnel (R. Coutanceau, R. Bennigdi et al, S. Bornstein, P.26).

- **2.2.3 La diminution de l'accomplissement personnel :** cette dimension est la conséquence des deux autres, est douloureusement vécue, elle peut s'exprimer par un sentiment de ne pas être efficace, de ne plus savoir aider les gens, d'être frustré dans son travail, le sujet va la ressentir comme un échec, il n'est plus à la hauteur, il commence à douter de lui et de ses capacités d'aller vers l'autre (Coutanceau, Bennigdi et al, P.27), ce dernier se dévalorise à ses yeux et aux yeux de son entourage se culpabilise et se démotive pour son travail, à ce stade, le risque de développer conjointement une dépression est majeur (Delbrauek, 2017, P.8).

3. Les modèles théoriques de Burn-out parental :

3.1. Le Modèle tridimensionnel de Maslach :

L'un des modèles qui a suscité de nombreuses recherches, c'est celui de Maslach qui a élaboré une conception tridimensionnelle séquentielle du Burn-out selon laquelle l'individu souffre d'abord d'épuisement émotionnel, puis en réaction à cette situation. Il fait preuve de dépersonnalisation et au final, il voit son sentiment d'accomplissement personnel, dans ce modèle, le Burn-out est un processus où la dimension temporelle est essentielle, les individus ne manifestent pas subitement un épuisement émotionnel élevé, ni une baisse soudaine de l'accomplissement personnel, ni des comportements de dépersonnalisation, les trois manifestations peuvent se développer séparément ou évoluer ensemble jusqu'à un effondrement psychique sévère. Dans ce modèle, l'épuisement émotionnel est le construit de base du Burn-out, concerne un manque d'énergie, des sentiments dysphoriques, le professionnel est « vide », a le sentiment de ne plus avoir de ressources émotionnelles, la personne éprouve une grande

lassitude, un manque d'entrain, une irritabilité, le travail est vécu comme une corvée qui épuise toutes les ressources d'individu (*physique, émotionnelles, cognitive, motivationnelles*), (*Girébot, 2019, P.132*).

La deuxième caractéristique du Burn-out selon ce modèle, concerne un état de désinvestissement ou désengagement de la relation à l'autre, elle se traduit par une attitude négative et détachée de la part de la personne envers ses clients, patients ou collègues, qui finissent par être traités comme des objets. Ce détachement excessif est souvent accompagné d'une perte d'idéalisme. La composante de désinvestissement-dépersonnalisation correspond à la dimension interpersonnelle du phénomène de Burn-out (*Boudoukha, 2009, P.18*).

Finalement, la troisième caractéristique du Burn-out concerne la baisse du sentiment d'accomplissement qui amène l'individu à se percevoir comme un travailleur moins compétent qui éprouve un sentiment de découragement face à des tâches qui étaient auparavant effectuées avec aisance mais qui lui paraissent désormais, difficiles, la réduction de l'accomplissement personnel signe la diminution de l'estime de soi qui affecte le sentiment d'auto-efficacité et conduit le professionnel à ne plus se reconnaître la capacité de répondre aux exigences de son travail (*Grebot, 2019, P.133*).

A travers cette description, nous pouvons conclure que le Burn-out selon ce modèle, est un syndrome multidimensionnel qui comprend trois composantes principales, qui nous permettent de le reconnaître (l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et en fin la baisse du sentiment d'accomplissement).

3.2. Le Modèle de Golembiewski et Munzenrider :

Golembiewski et Munzenrider (1988), modifient l'ordonnement des trois composantes du Burn-out de Maslach et considèrent que la dépersonnalisation initie le processus d'épuisement professionnel. Ils différencient huit phases. Ces derniers m'envisagent pas que le Burn-out résulte d'une progression par toutes les phases. Ces phases visent plus à classer les individus selon l'intensité de leurs symptômes qu'à décrire un processus évolutif du Burn-out. Ces auteurs reconnaissant que l'épuisement émotionnel contribue plus au Burn-out que la dépersonnalisation et le manque d'accomplissement personnel.

	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII
Cynisme Dépersonnalisation	Faible	Elevé	Elevé	Elevé	Faible	Elevé	Faible	Elevé
Accomplissement personnel (inversé) efficacité	Faible	Faible	Elevé	Elevé	Faible	Faible	Elevé	Elevé
Epuisement émotionnel	Faible	Faible	Faible	Faible	Elevé	Elevé	Elevé	Elevé

Tableau N° 3 : Le Modèle en phase selon Golembiewski et Munzenrider

3.3. Le Modèle de Edelwich et Brodsky (1980) :

Les tenants de cette conception envisagent que le Burn-out s'insinue avec l'apparition de tensions relatives au décalage entre les attentes ou les efforts du sujet et les exigences du travail, un stress professionnel se développe donc progressivement qui peut provoquer un état de mal-être, les stratégies que la personne va mettre en place face à ce stress seront déterminantes dans le développement éventuel du Burn-out, c'est pourquoi, Edelweil et Brssky (1980) proposent d'identifier l'apparition du Burn-out sous la forme d'un découpage en stades.

Ils décrivent le Burn-out à travers quatre stades distincts : l'enthousiasme, la stagnation, la frustration et enfin l'apathie. Au cours du premier stade, le sujet fait l'expérience d'un fort enthousiasme qui se traduit par une tendance à se rendre disponible de façon excessive et d'avoir des attentes irréalistes concernant son travail, dans le second stade, l'employé ressent une impression de stagnation durant laquelle ses attentes professionnelles deviennent plus réalistes, un certain mécontentement personnel commence à faire surface, comme le sentiment que le travail ne peut pas compenser ce qui manque dans sa vie. Et au cours du troisième stade, un sentiment de frustration apparaît, les difficultés professionnelles semblent se multiplier et le sujet commence à remettre en question ses compétences, il s'ennuie, devient intolérant, moins à l'écoute des autres et tente de faire face à ces situations en évitant ses collègues finalement il en arrive au stade de l'apathie, elle se caractérise par un état de dépression et d'indifférence en réponse aux frustrations répétitive aux quelles, il se trouve confronté, ce quatrième stade représente l'essence même du phénomène de Burn-out pour EDELWICH et BRODSKY (Boudoukha, 2009, P.16).

3.4. Le Modèle de Demerouti :

Ce modèle considère que les antécédents de l'épuisement professionnel peuvent être des demandes excessives ou un manque de ressources liées au travail, ces demandes professionnelles représentent « *des aspects physiques, sociaux ou organisationnels du travail nécessitant des efforts physiques ou psychologiques (c'est - à - dire cognitif ou affectif) de l'employé et qui ont un coût physiologique et psychologique (par exemple, épuisement)* », une forte pression continue, des relations difficiles. Avec les clients sont des demandes professionnelles impliquées dans le Burn-out, selon ce modèle l'épuisement professionnel se développe si la personne est exposée à des demandes excessives du travail et à une absence de ressources au travail, sur une longue durée et avec une fréquence élevée.

L'épuisement est la conséquence d'un effort physique et cognitif et affectif soutenu sur une longue période et le désengagement fait référence à la distance que l'individu met entre son travail et lui-même et aux attitudes négatives qu'il entretient face au travail, Demerouti et Bakker ont testé leur modèle auprès des salariés avec le questionnaire Oldenburg Burn-out inventory (OLBI), qui évalue l'épuisement émotionnel et le désengagement, dont les demandes professionnelles sont principalement liées à la dimension d'épuisement émotionnel tandis que le manque de ressources professionnelles est lié au désengagement, les résultats ont confirmé que les demandes professionnelles (*charge de travail, contenu de travail exigeant*) et le manque de ressources professionnelles prédisent le Burn-out sur une période de trois ans tandis que les ressources professionnelles prédisent l'engagement, (*Grebot, 2019, P.140*).

3.5. Le modèle de Veniga et Spardley (1981) :

Ce modèle identifie cinq étapes pour le Burn-out, la première étape est identifiée sous l'appellation Honey Moon (*lune d miel*), qui se caractérise par l'enthousiasme et la disponibilité du sujet d'une façon excessive, une baisse d'énergie et une insatisfaction donnent naissance à la deuxième phase et l'accentuation des stratégies d'évitement et de symptôme d'épuisement caractérise la troisième phase, la quatrième étape apparaît avec des symptômes critiques, c'est la crise durant laquelle le sujet devient pessimiste et tente de finir son travail, l'étape finale, le mur, est atteinte lorsque le Burn-out est indissociable d'autres troubles (*addiction aux drogues, à l'alcool, troubles cardiaques, ... etc*). l'intérêt de ce modèle réside dans le fait qu'il propose une vision transactionnelle du Burn-out, en effet le Burn-out est considéré comme le produit d'une relation où l'individu et l'environnement ne sont pas disjoints mais des composants qui s'influencent mutuellement et conditionnellement, par ailleurs, il donne une illustration visuelle très claire du Burn-out, il est en effet aisé de se représenter

une personne qui, au départ très enthousiaste par son nouvel emploi, finit au bout de quelques années par présenter un état d'apathie (*Boudoukha, 2009, P.17*).

3.6. Le Modèle de Isabelle Roskam et Moira Mikolajcza :

C'est le modèle le plus adapté, qui nous permette de comprendre et diagnostiquer le Burn-out dans sa dimension parental. Isabelle Roskam et Moira Mikolajcza toutes deux docteurs en psychologie, professeurs à l'université de Louvain et directrices de recherche ont accompli, sur le phénomène du Burn-out parental, un travail remarquable de plusieurs années d'études et d'analyse de données sur le terrain, une exploration menée sur plus de 5000 parents constitue un outil précieux pour tous les professions confrontées au nombre toujours croissant de parents venant consulter pour des symptômes d'épuisement parental.

Le modèle en question, est issu suite à plusieurs études quantitatives et qualitatives visant à mieux comprendre la nature, les causes, les conséquences, le décours et le traitement du Burn-out parental considéré tant que symptôme (*Roskam, Mikolajcza, 2018, P.21*).

Dans l'objectif de vérifier l'existence d'un Burn-out, dans la sphère familiale, Isabelle Roskam et Moira Mikolajcza ont adapté le questionnaire le plus utilisé pour évaluer le Burn-out professionnel, à savoir le Maslach Burn-out inventory (MBI) en créant ainsi le parental Burn-out inventory (PBI), pour le faire, une liste d'items a été élaborée à partir d'entretiens avec des parents en Burn-out, ces derniers vont rapporter la fréquence avec laquelle ils éprouvent les symptômes présentés sous forme d'items, en utilisant la méthode inductive portant du vécu des parents en Burn-out, garantissant une ouverture à l'égard de dimensions qui seraient propres au Burn-out dans la sphère familiale. Le second objectif était de vérifier que Burn-out parental existe bel et bien et qu'il ne s'agit pas juste d'un état d'épuisement ou de détresse générale. Ce modèle a pu confirmer suite à diverses études que le Burn-out parental est un syndrome spécifique. Différent du Burn-out professionnel, de la dépression et du stress parental (*Roskam, Mikolajcza, 2018, P.51*).

Selon ce modèle, Burn-out parental est caractérisé par la combinaison entre un épuisement physique et émotionnel dans son rôle de parent, une distanciation affective par rapport à l'enfant, la situation vis-à-vis du rôle parental avec perte de plaisir, et le contraste entre le parent qu'on a été ou qu'on a voulu être, et le parent que l'on est. On retrouve donc des dimensions proches de celles du Burn-out professionnel, c'est-à-dire l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et la réduction de l'efficacité et de l'épanouissement, la différence est que les symptômes trouvent

ici leur origine et leur expression dans la sphère parentale et non professionnel (*Roskam, Mikolajcza, 2018, P.64*).

4. Prise en charge du Burn-out :

4.1 La thérapie des pensées :

L'objectif de cette thérapie, concernera la mise en critique et l'assouplissement des pensées et des processus de pensée qui donnent lien au développement maintien du Burn-out pathologique à travers l'épuisement ou la restriction de la gamme des émotions. La thérapie amènera également une discussion sur les modalités de la relation à l'autre, ce modèle de thérapie, ce base principalement sur les conséquences psychique du stress, et du stress chronique et relationnel plus particulièrement, la chronicité du stress, va modifier, voire interrompre la fluidité et le débit de la pensée habituellement adaptée aux situations, un ensemble de symptômes mentaux-cognitifs vont voir le jour : une préoccupation de la pensée, la persistance sur certains sujets (*en général, la fatigue mentale, le désinvestissement des autres*), des difficultés de concentration, des oublis, ... autant de symptômes qui traduisent une perte des contrôle de la volonté sur les processus de pensée, cette perturbation des fonctions mentales-cognitives, provoque l'apparition du Burn-out chez le sujet, qui perd progressivement sa capacité à critiquer la réalité, c'est-à-dire à mettre en perspective des événements de vie quotidien et à prendre du recul vis-à-vis d'eux, (*Boudoukha, 2008, P.89*).

Un autre corollaire du Burn-out réside dans la diminution relative de ce qui a été décrit dans la littérature psychanalytique comme les « *processus de pensée secondaire* ». Ainsi, les personnes souffrant de Burn-out perdent, à plusieurs degrés, la capacité de noter objectivement leurs « *pensées automatiques* », pour les tester et les ajuster à la réalité, par ailleurs, les pensées singulières et spécifiques des sujets, sont souvent si intenses qu'elles ne permettent plus aux sujets de « couper » avec leurs problèmes et qu'elles empêchent toute réorientation de leurs attention vers d'autres sujet, en conséquence l'épuisement psychique ressenti, évoqué par le « *vide émotionnel* » s'auto-alimenté en permanence. Sans aide, le Burn-out pathologique s'auto-entretient, de ce qui précède, ce modèle thérapeutique propose quelques dimensions basées sur les connaissances scientifiques et cliniques sur lesquelles le psychothérapeute devra travailler pour aider au mieux son patient :

4.2 Alliance thérapeutique et analyse fonctionnelle :

Durent cette rencontre, le thérapeute doit amener son patient à devenir acteur de son devenir et de la thérapie, pour cela, le thérapeute rappellera que s'il est détenteur d'un savoir

sur la souffrance mentale, le patient est détenteur du savoir sur sa souffrance, sur cette relation qui ne noue le thérapeute pourra travailler sur la singularité du patient, avec lui, ils vont définir ensemble les objectifs (*quelle est la demande ?*), et la démarche de la thérapie (*comment allons nous travailler ensemble*). La relation clinique se construira et s'élaborera donc tout au long de la thérapie, garante de l'investissement du patient dans son évolution psychique, par delà l'alliance thérapeutique, l'un des premiers temps de la thérapie consistera en l'analyse fonctionnelle de la souffrance du patient qui se résume autour de trois étapes :

- Appréhension clinique « *subjectivement* » de l'état psychologique du patient au travers des entretiens cliniques.
- Appréhension clinique « *objectivant* » par le biais d'outils psychométriques (*MBI, ... etc*) ou d'échelles (*grilles Secca, Basic, ID, ... etc*).
- Clarification quels : sont les éléments de souffrance ? quelle est leur dynamique ? quelles sont les réactions du patient devant les éléments stressants de son quotidien ?
- Lorsque l'hyperactivité du corps est patente, ce qui est souvent le cas, chez les personnes en Burn-out, la mise en place de techniques de relaxation est très importante (*Boudoukha, 2009, pp,90-92*).

4.3 La thérapie d'assertivité affirmation de soi :

Cette thérapie se déroule souvent en groupe, mais peut également être proposé de manière individuelle, et que nous avons résumé ainsi :

- **Le jeu de rôle :** le patient va rejouer, avec le psychothérapeute, les situations relationnelles stressantes qui lui ont posé problème et qui provoquent, par leur répétition, un épuisement émotionnel. La séance s'articule autour de quatre étapes principes, lors de la première étape le patient avec le thérapeute joue une situation comme il le ferait dans la vie réelle, un deuxième temps, une fois le jeu de rôle terminé, le thérapeute commence les composantes verbales et non verbales de l'interaction et les processus psychiques-cognitifs qui lui ont donnée naissance, il s'attache par ailleurs à relever les aspects positifs, les critiques sont toujours constructives, dans le troisième temps, la scène est rejouée par le patient qui essaie de tenir compte des indications qui lui ont été données, et en fin, pour procéder à un façonnement progressif, l'entraînement respecte une hiérarchie de difficultés permettent de progresser graduellement en évitant les échecs (*Boudoukha, 2009, P.95/97*).

4.4 La thérapie du traumatisme psychologique :

Elle est inspirée de la thérapie comportementale, cognitive et émotionnelle, connue sous le sigle TCC car elle est considérée comme la psychothérapie la mieux indiquée dans les traumatismes psychologiques dont le travail psychothérapeutique mené avec le patient s'articule sur trois phases à savoir :

- **La thérapie d'exposition** : l'objectif de cette thérapie est d'amener progressivement le patient à une rencontre avec la situation anxiogène, le processus visé est l'extinction ou la diminution graduelle de la peur par l'exposition répétée aux stimuli phobogènes.
- **La dimension cognitive (la thérapie des pensées)** : elle se focalise sur les pensées et les schémas de pensée, à travers l'identification des croyances irrationnelles et des pensées pathogènes puis leur critique par le biais de la procédure de restructuration cognitive. (Boudoukha, 2009, P.102/105).

D'autre part, Isabelle Roskam et Moira Mikolajczyk connue par le modèle « le parental Burn-out inventory (PBI), ont développé les processus thérapeutiques destinés à soutenir le travail des professionnels qui rencontrent des parents fragilisés, épuisés et désireux de trouver un accompagnement approprié à leur souffrance, un processus basé sur deux méthodes de la prise en charge :

- La prise en charge individuelle des parents en Burn-out, dont trois recommandations fondamentales ont été dégagées en termes d'attitude thérapeutique à savoir.
- Il est important de partir des besoins des parents en Burn-out et de leurs demandes en lien avec l'épuisement personnel et intime, les parents ont souvent été centrés sur les besoins des autres : leurs enfants, leurs partenaires, leurs collègues ou leurs employeurs. La préoccupation constante à l'égard des autres les a conduits à l'épuisement.
- Le clinicien doit afficher une attitude de bienveillance et de non jugement même face à des comportements de négligence ou de maltraitance que le parent se donnerait le droit de déposer ces agissements remplissent le parent de culpabilité, de honte et de regrets, l'attitude de clinicien conditionne la possibilité de nouer une alliance thérapeutique avec ces parents en grande souffrance leur seule présence témoigne d'une volonté de changer ces comportements inappropriés vis-à-vis de l'enfant en entamant un suivi thérapeutique, l'importance du premier rendez-vous, c'est là que les parents peuvent « avouer » les pensées et le vécu négatifs qu'ils éprouvent en tant que mère ou père, le premier rendez-vous est pour ces parents l'occasion de déposer une souffrance coupable dans un contexte de bienveillance et d'écoute active (Roskam, Mikolajczak, 2018, pp.242/243).

4.5 La prise en charge structurée :

La dispositif de groupe, fait partie intégrante du dispositif thérapeutique, le groupe offre un cadre naturel dans lequel la normalisation de la souffrance parental peut s'opérer, se trouver en présence d'autres parents eux mêmes épuisés ou aux prises avec des pensées négatives à propos de leurs parentalité, a quelque chose d'apaisant, ainsi le dispositif de groupe devient lui-même un levier thérapeutique, dans ce contexte, le thérapeute prend un rôle « *d'expert* », il sait ce qu'est la Burn-out, par quels processus que les parents pourront progressivement aller mieux et que les sensations d'épuisement, de distanciation, de contraste et de saturation diminueront les principaux rôles de thérapeute sont résumés ainsi :

- L'intervenant crée un cadre empathique, chaleureux et bienveillant, ses interventions se font dans cet esprit.
- Le rôle de l'intervenant consiste à proposer des exercices en lien avec les processus dans le Burn-out parental.
- Il veille à ce que le groupe reste concentré sur les objectifs opérationnels de la séance et les exercices qui y sont proposés.
- Il fait respecter le temps de la séance, généralement 1:30 ou 2 heures.
- Il répartit le temps de parole entre les participants.
- Il veille au respect du cadre thérapeutique et régule les échanges au sein du groupe.
- Il remet à chaque participant une fiche « *le carnet de bord* », qui permettra à chaque parent de garder une trace des activités réalisées.

Et pour terminer, la conduite d'un groupe thérapeutique est plus aisée et plus fonctionnelle lorsqu'elle est faite par un tandem de cliniciens. Ceux-ci peuvent alors se focaliser sur des fonctions particulières, l'un s'occupe du cadre et du temps, tandis-que l'autre se focalise sur l'animation et les exercices proprement dit et au fil des séances, les rôles peuvent alterner (*Roskam, Mikolajczak, 2018, pp,245-246*).

Conclusion :

La présence d'un enfant handicapé au sein d'une famille devient une occupation tracassante et stressante pour l'ensemble des membres de la famille notamment la mère, qui prend le rôle de l'aidant, c'est pourquoi, cette nouvelle mission devienne la source de tension et de stress, et des répercussion sur la santé physique et psychologique de l'aidant, et son influence sur le fonctionnement familial et social à l'image d'une interruption de l'activité professionnelle, d'une rupture familiale ou encore d'un risque d'isolement. Le mode de vie des activités quotidiennes, le niveau d'autonomie comme la dimension financière, vont être perturbé par la maladie de proche, aboutissant à une altération de la vie sociale dans son ensemble.

Problématique et hypothèses

La venue au monde d'un enfant handicapé, est un moment crucial bouleversant pour la famille, notamment les parents, la joie associée à la naissance sera remplacé par la douleur et l'anxiété, le rêve d'un enfant idéal sera effondré, les parents vivent une pénible confrontation entre leurs désirs et la réalité, comme la décrit Korff sausse (2007) « *lorsque arrive au monde un enfant « pas comme les autres », c'est tout l'univers d'une famille qui bascule, l'annonce du diagnostic est un choc qui partage le vie familiale en un « avant » qui semble disparu à tout jamais et un « après » qu'il va falloir construire et aménager* » (Korff-sausse, 2007, P.22).

Après l'annonce de diagnostic, les parents ont du mal à comprendre ou a seulement entendre ce qui est dit, d'autres rejettent le diagnostic et recherche l'opinion médicale favorable dans l'espoir d'un autre avis plus confortable et plus soulageant par rapport à la brutalité de l'événement. La révélation du handicap est difficile à accepter, car elle signifie pour les parents que l'enfant nécessitera plus d'attention, de soins, d'aménagements, autre toujours tendance à être dépendant d'une tierce personne, ils savent pertinemment que la présence de cet enfant handicapé, provoquera une réorganisation total au sphère familial, réorganiser les relations au sein de la fratrie, voire au sein de leur couple, et même de leur situation professionnelle, comme le précise Gariot et Al (2010) , « *le handicap n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte, mais de la famille dans sa globalité qui est touchée et contrainte à faire face à la situation et aux perturbations qu'elle implique, le handicap est en effet un puissant modificateur de contexte obligeant la famille à composer avec cet événement perturbateur* » (Gariot et Al, 2010, P.169).

Un tel climat amène les parents de l'enfant handicapé à vivre au quotidien des situations particulièrement douloureuses, ce qui provoque chez eux de stress, un malaise psychique, des sentiments de méfiance et de soupçon lié à un manque de communication et de compréhension au sein du couple, une situation qui se percute négativement sur la fratrie et le fonctionnement familial en général, devant cet état de causes , d'autres réactions se manifestent le sentiment de culpabilité apparaîtra du fait d'avoir engendré un enfant imparfait, les parents ont alors tendance a s'organiser en fonction de la réalité et s'adaptent progressivement à la nouvelle situation, tout en constatant qu'ils ne sont pas les seuls à traverser des moments difficiles, leurs sentiments négatifs commencent à s'atténuer, comme l'indique Brugerie (2016) « *progressivement ces parents reposent un regard sur cet enfant, s'autorisant à ressentir de nouveau des émotions, à partager des représentations communs, le réinscrivent dans une filiation, le rehumanisent en lui redonnant sa valeur humaine absolue, ce*

travail oblige les parents à lutter contre des images préconçues qui s'imposent à eux, à maîtriser leur vulnérabilité au stress et à retrouver le désir préexistant à cette naissance » (Brugerie, 2016, P.24),

Cette nouvelle étape de la vie de couple et de la famille en général, permet au parents de voir leurs enfant sous un angle positif, et la volonté de lui donner toutes les chances d'un développement harmonieux, et envisager des solutions pour tenter de parvenir à une stabilisation ou une amélioration de son état de santé, le considérer comme un enfant normal pour le valoriser, lui donner confiance et le faire progresser, en outre et vu que l'état de santé de l'enfant nécessitait des besoins spécifiques et adaptés, en terme de santé, de soins, d'autonomie, tout un programme lui sera réservé, et seulement à ce moment la, et dans l'objectif de sauvegarder, le bon fonctionnement familial, la réorganisation des taches s'impose et le concept d'aidant familial apparaisse comme une nouvelle mission au sein de la famille et qui sera confiée à la personne qui peut être disponible à s'occuper à la fois du membre dépendant (*enfant handicapé*) pour assurer une aide direct et veiller à limiter les risques au quotidiens, d'autre part maintenir la cohésion du reste de la famille, cette mission est souvent confiée à la mère, comme le précise Derguy & Cappe « *l'éducation des enfants a été historiquement construite comme une prérogative féminine, la maternité a fait l'objet d'un processus de naturalisation se traduisant par la présomption à l'égard des femmes d'une compétence éducative et d'un lien affectif adéquat considérés comme allant de soi* » (Derguy & Cappe, 2019, P.41).

Etre aidant familial, signifier avoir plus de responsabilités vis-à-vis de cet enfant qui est dans l'incapacité de subvenir a ses besoins, l'accompagner en assurant une présence quotidienne et veiller à répondre sans relâche aux préoccupations de cette personne fragilisée, tout cela n'est pas sans conséquences, cette relation d'aide peut devenir épuisante voir même suffocante sur la qualité de vie de l'aidant, et il sera exposé à un épuisement moral et physique intense appelé de nos jours « *Le Burn-out* » comme nous l'avons indiqué dans notre présente recherche qui s'intitule « *Le Vécu des aidants familiaux des enfants porteurs de handicap* », ou nous allons s'intéresser principalement au deux variables en l'occurrence, la qualité de vie et le Burn-out qui déterminent selon notre recherche le vécu quotidien de ces aidant familiaux.

Dans ce cadre il existe beaucoup de définition de qualité de vie, celle du WHOQOL Group (1994) semble la plus généralement admise : c'est la « *perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du Systems de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état*

psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociale, en relations avec les caractéristiques essentielles de son environnement » (Bruchon et Al, 2014, P.40), selon cette définition, nous constatons que la qualité de vie est un ensemble complexe intégrant plusieurs domaines, pluridisciplinaire et multidimensionnelle à la fois, comprenant plusieurs dimensions, telles que la santé physique, psychologique et sociale.

De ce fait le but de notre recherche vise à clarifier la qualité de vie chez les aidants familiaux, un terme souvent associé indirectement aux femmes selon le statut traditionnel qui leurs a été attribué par la société, désigné en qualité de « *l'aidant familial* » qui se retrouve avec plus de responsabilité et s'implique d'avantage envers leur enfant handicapé, cette relation d'aide aura des conséquences sur la qualité de vie de ce dernier.

Dans ce sens et parmi les études qui se sont intéressées à la qualité de vie des aidants, on cité celle de Périer et Al (2020), l'objectif de cette recherche était de comprendre plus précisément les difficultés aux quelles sont confrontées les parents d'enfants avec handicap dans la gestion de leur vie quotidienne, une recherche qui a été effectuée sur un groupe de 115 parents ayant un enfant, adolescent ou adulte avec handicap, ces derniers ont été questionnés sur la prise en charge de leur enfant et l'impact du trouble ou handicap sur leur vie quotidienne et celle durant les temps libre, les participants étaient invités à répondre au questionnaire en ligne et par le biais des associations dont les parents étaient adhérents, les résultats de l'étude ont mis en évidence que les parents sont confrontés a de nombreuses difficultés inhérentes au handicap de leur proche, d'autant plus que 70,4% d'entre eux, vivent avec leurs enfants, ces difficultés sont quotidiennes et chroniques même lorsque l'enfant a atteint un âge adulte les différents tâches notamment les prises en charge et les déplacements entre le domicile et la structure sont chronophages et le parent dispose de moins de temps pour lui, voire même été contraint de réduire son temps de travail, cette étude permet de prendre en compte la complexité des situations aux quelles les parents sont confrontés, ils expriment pas uniquement des difficultés dans la gestion quotidienne mais également dans l'organisation des activités ou des week-ends (Perier et Al, 2021).

Quant à Chorfi et Al (2017), leur étude concerne la qualité de vie de l'aidant principal des patients en cours de radiothérapie, dont l'objectif c'est d'étudier, la qualité de vie d'aidants principal des patients cancéreux aux cours de leurs traitement par radiothérapie, une mono-centrique descriptive et analytique, réalisée sur une période de 45 mois, touché 80 binômes patients-aidants, s'est basé principalement sur la qualité de vie, l'anxiété et la dépression, ont été respectivement évaluées par les questionnaires 36-items Short

Form Health Survey (*Sf-36*), state-trait Anxiety Inventory (*Stai-y*) et Beck Depressive Inventory (*BDI-13*), les résultats de l'étude à indiqué l'existence d'une altération de la qualité de vie de l'aidant principal était observé dans 72% des cas, cette altération était corrélée à des facteurs liés aux patients et leurs stade de la maladie, une corrélation négative entre la qualité de vie, l'anxiété et la dépression a été établie, certes le cancer affecte la qualité de vie du malade lui-même, mais il diminue également celle de l'aidant principal et augmente leur détresse psychologique (*Charfi et Al, 2017*).

Dans la même idée, Antoine et Al (2007) ont réalisé une étude ayant comme objective, évaluation des dimensions positives et négatives des expériences des aidants naturels, cette études s'accroît sur la prise en charge d'un patient chronique, associé avec un risque accru des conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant lié au « *poids* » de la prise en charge d'un malade, les aidants peuvent connaître une altération de leur santé physique et psychologique en raison de leur nouveau rôle, ainsi d'autres manifestations peuvent être observées, une perturbation des fonctionnements respiratoires, immunitaire et cardio-vasculaire, des déficits nutritifs et des troubles de sommeil, à la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie (*Antoine et Al, 2007*).

Par contre Pour Robinet et Al (2016) et afin de comprendre le sentiment de culpabilité ressenti des parents envers leur enfant handicapé et ses conséquences sur leur vie quotidien, ils ont réalisé une étude concernant des incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial, une recherche qui repose sur l'hypothèse que le sentiment de culpabilité de l'aidant familial tend à freiner sa demande d'aide face à la dépendance de son proche, une étude qui a ciblé un groupe d'aidants familiaux dont une grille d'analyse thématique a été utilisée pour chaque entretien, selon une approche psychanalytique dans l'objectif de dégager la nature des liens d'attachement de l'aidant familial avec son proche et les résultats obtenus que même que le sentiment de culpabilité de l'aidant envers son proche freine la demande d'aide des autres membres, néanmoins à côté de ce facteurs, d'autres facteurs affectifs tels que le sentiment de la honte, d'impuissance, d'insécurité, de méfiance ou de facteurs moraux comme le sens de devoir et la loyauté face au patient ou au groupe familial, empêchent les aidants de demander de l'aide (*Pierron et Al, 2016*).

En Algérie comme d'autre pays du monde, les familles des enfants handicapés vivent dans les mêmes conditions, notamment les parents qui tiennent une place majeure dans la prise en charge de leurs enfants, c'est pour quoi plusieurs études ont traité la qualité de vie chez

ses parents des enfants handicapés, dont on cite principalement l'une des études très importante ayant un double objectif et qui a été réalisé par docteur Acharchar Asma à travers sa thèse de doctorat intitulé « *Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument* », une recherche qui avait pour but l'évaluation des conséquences des troubles de l'enfant dans la vie des parents Algériens et de vérifier si les répercussions sont identiques à celles des parents français, cette recherche de type expérimental a été menée sur un groupe de 587 parents repartis à travers les centres de prise en charge des enfants handicapés au niveau de deux wilayas (*Tlemcen et Oran*). Le premier objectif c'est l'adaptation du questionnaire (*PAR-QOL*) de Raysse (2011), afin de bénéficier d'un outil adapté à l'environnement Algérien qui contribue à l'échange et au partage d'un savoir commun et permettre le développement des études comparatives internationales, et le deuxième objectifs était de savoir l'impact et les conséquences des enfants handicapés sur la qualité de vie de leurs parents. Les résultats de cette recherche ont permis la traduction en langue Arabe et la validation du questionnaire (*PAR, QOL*) sur l'environnement Algériens avec une nouvelle dénomination (*PAR-AR-QOL*), d'autre part, les résultats ont montré que les parents des enfants ayant un enfant handicapé, reçoivent des conséquences moyennes sur leur qualité de vie en générale, les mères sont plus influencées par le handicap de leurs enfants par rapport aux pères (*Asma, 2015*).

Par ailleurs, et dans le cadre de notre recherche, nous avons retenu un deuxième indicateur, qui est en relation avec nos deux variables et qui n'est pas moins important que la qualité de vie, il s'agit du Burn-out chez les aidants familiaux, l'un des syndromes que nous jugeons qu'il est associé au vécu quotidiens de ces aidants, ce derniers a fait l'objets de plusieurs études.

Parmi les études effectuées sur le Burn-out chez les aidants on trouve celle de Préal et Al (2012), portant sur l'épuisement de l'aidant principal des patients entrant en unité de soins palliatifs, il s'agit d'une enquête prospective sur les aidants qui accompagnent leurs proches admis dans des unités de soins palliatifs, elle propose d'évaluer la fréquence et l'intensité de l'épuisement de l'aidant principal de patient puis d'examiner la corrélation de deux échelles : Self Rated Burden (*Globale*) et Maslach Burden inventory (*MBI*), cette enquête prospective propose à chaque aidant, qui sont de nombre de 52 a réalisé son auto-évaluation à l'aide de deux échelles et répondre à un questionnaire recueillant ses caractéristiques principales et celles des patients dont les résultats obtenus indiquent que 4/5 des aidants étaient en épuisement, quelle

que soit l'échelle utilisée, il existe une corrélation forte des deux échelles ($P < 0,001$) pour dépister l'épuisement. Elle diffère en revanche, pour apprécier l'intensité (Préval, 2012).

Allant dans le même objectif, une autre étude réalisée par Fromage et Goutany (2003) portant sur le « *Burn-out* » de l'aidant familial âgé, prenant soin de son époux atteint de polyarthrite, dans l'objectif d'évaluer les conséquences des douleurs des époux et leurs effets psychologiques sur les aidants (*vie quotidienne, sentiment de contrôle, niveau d'anxiétés*), ces mesures sont réalisées grâce au multidimensionnel pain inventory significant other (Sharp et Nicholas, 2000), sur 22 sujets concernés, dont les résultats obtenus montrent que les aidants les plus anxieux apportent moins de soutien ($\alpha = 0,5$) et lorsque la maladie est perçue comme très invalidante, elle renforce l'anxiété des aidants et provoque des changements significatifs dans leur vie quotidienne (Fromage et Goutany, 2003).

En Algérie, et malgré que le syndrome du *Burn-out* n'est pas encore reconnu sur le plan législatif, néanmoins, plusieurs recherches ont pu avoir lieu, telle que l'étude réalisée par (Layadi et Al, 2011) ayant comme thème « les aidants des sujets en situation de handicap : de responsabilités et des difficultés », l'objectif est d'évaluer le degré de pénibilité ressenti par les aidants des sujets en situation de handicap. Et identifier les facteurs susceptibles d'aggraver leurs situations, c'est une étude prospective par laquelle il a été évalué à travers l'échelle de pénibilité de Zarit, la charge de travail des personnes (*aidants*) prenant soin de parent malades, ainsi que le degré de l'autonomie des patients grâce à l'indice de Barther et la dépression selon les critères de la DSM IV, une étude qui a touché 33 aidants dont 25 de sexe féminin, l'âge moyen des aidants est de 41,1 et celui des aidés est de 53 ans, la plupart des sujets handicapés sont porteurs d'une hémiplégie. Les résultats de la recherche ont indiqué que le rôle des aidants est d'un apport considérable dans la prise en charge des sujets en situation de handicap, les pénibilités éprouvées sont inhérentes à la situation de la personne aidée d'une part et à l'environnement d'autre part. En effet, et selon les résultats de l'étude l'aidant se retrouve le plus souvent comme seul interlocuteur face aux exigences des personnes aidées (Layadi et Al, 2011).

De ce qui précède, et pour la réalisation de notre recherche, nous avons opté pour l'approche cognitive-comportementale, que nous avons jugé mieux adapté notamment avec des outils de recherches que nous avons utilisés, d'autre part, et afin d'évaluer la qualité de vie et le degré de *Burn-out* chez les aidants familiaux et vérifier à la fois nos hypothèses, nous avons sélectionné 14 cas qui correspondent à nos objectifs de recherche et aux critères de sélection,

puis nous avons adopté deux échelles, dont la première concerne la qualité de vie (PAR, QOL) et la deuxième pour mesurer le degré de Burn-out nommé (PBA).

Faisant suite à ce que nous venons de citer, nous proposons de répondre aux questions ci-après :

Question générale :

- 1- Quelle est la nature du vécu des aidants familiaux des enfants porteurs de handicap ?

Question partielles :

- 2- Quelle est la qualité de vie chez les aidants familiaux des enfants porteurs de handicap ?
- 3- Y a-t-il un Burn-out chez les aidants familiaux des enfants porteurs de handicap ?

A partir des questions précédentes, nous allons présenter dans ce qui suit, notre hypothèse générale et puis les hypothèses partielles.

Hypothèse générale :

- 1- La nature du vécu des aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap est mauvaise.

Hypothèse partielles :

- 2- La qualité de vie des aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap est basse.
- 3- Il ya un Burn-out chez les aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap.

Opérationnalisation des concepts :

- 1- **Le Vécu** : c'est ce qui appartient l'expérience de la vie et qui s'est passé réellement qu'elles sont personnelle, familiale ou social, dont on distingue le vécu psychologique qui représente cet état émotionnel dont l'aidant familial se trouve quand il apporte son soutien à son enfant handicapé, et il peut être soit :
 - 4- **Le bon vécu** : qui représente les capacités d'agir et de s'adapter positivement devant des situations plutôt défavorables, et réussir à maintenir des bonnes relations sur divers plans, soit sur le plan conjugal ou bien familial et social.
 - 5- **Le mauvais vécu** : qui reflète l'ensemble des situations et souffrance psychiques et physiques qui influencent négativement sur les relations de l'aidant familial qu'elle soit conjugale, familiale ou bien social.

- 2- **Aidant** : c'est toute personne qui apporte un soutien à une personne dépendante et incapable d'assumer ou d'accomplir toute seule des actes essentiels de la vie courante, suite à une incapacité physique (moteur) ou bien mentale, aider la personne à manger , à prendre ses médicaments ; rendre visite à son médecin , aller à l'école ..etc il peut être un aidant familial qui représente cette personne qui vient en aide à d'autres personnes qui faisant partie de la famille ou de leur entourage proche (exemple : la mère qui vient en aide à son fils, le père à son fils ou sa fille, un fils qui vient en aide aux parents..)appelé souvent aidant familial.
- 3- **Enfant** : c'est cet être humain sans différenciation de sexe, qu'il soit fille ou garçon, allant de la naissance jusqu'à l'adolescence fixée à l'âge de 18 ans, une période connue par le développement physique (corporelle), psychologique telles que les émotions et les pensées , se caractérise par l'apprentissage et l'éducation , comme on constate à cet âge la dépendance principalement aux parents .
- 4- **Porteur de handicap** : toute personne qui se retrouve dans l'incapacité de vivre ou agir indépendamment dans son environnement familial, social ou autres , en raison de déficiences physiques (moteurs), mentale (retard mental ...), ou bien sensorielle qu'elle soit auditive ou visuelle , cette situation présente des barrières qui font obstacle à leur participation effective au niveau de la société , ils sont dans le besoin d'être aidés et assistés par une tierce personne souvent un proche de la famille appelé aidant familial.
- 5- **La qualité de vie** : C'est le bien être physique, psychologique et social , c'est un ensemble qui contient plusieurs dimensions (bonheur , bien être matériel , bien être subjectif , santé mental , santé physique) autrement dit c'est la satisfaction globale du sujet :
- **Qualité de vie basse** : Une mauvaise santé mentale et physique, aucun contentement, absence de plaisir et satisfaction, souffrance, mauvaise situation financière , restriction de la vie sociale
 - **Qualité de vie bonne** : Une bonne santé physique et mentale : Satisfaction, humeur, plaisir , un bien être émotionnel , activités et loisirs , vie affective harmonieuse , une bonne situation financière
- 6- **Le Burn-out** : L'épuisement et la fatigue, insomnie, être à bout de force, épuisement de toutes les ressources physiques et mentales, ne plus se reconnaître et être dépasser par rapport aux capacités mentales et physiques.

Partie pratique

Chapitre III

La méthodologie de recherche

Préambule :

La méthodologie est considérée comme une phase primordiale et principale dans toute recherche scientifique, elle est la clé d'un travail cohérent qui reflète l'implication du chercheur dans son travail de recherche, elle nous permet, non seulement de bien mener notre recherche d'investigation mais également faciliter à chaque lecteur l'exploitation du travail présenté. C'est une référence de base qui nous permettra d'organiser le travail qui sera présenté avec un objectif bien précis et qui consiste à vérifier les hypothèses constituées dans notre problématique. Allant de ce principe et à travers le présent chapitre qui s'intitule « *la méthodologie de recherche* », nous allons présenter les étapes que nous envisageons de suivre dans le but de réaliser et concrétiser notre thème de recherche.

En première lieu, nous allons exposer tout d'abord les limites de la recherche, puis nous allons définir la méthode utilisée, et enchaîner par la présentation du lieu et le groupe de notre recherche, tout en mettant l'accent sur les outils et les techniques d'investigations utilisés tout au long de notre recherche et leurs analyses, et en enfin nous évoquerons le déroulement de la recherche par la description de la pré-enquête et qui sera suivie de l'enquête et en concluant par une synthèse relative au chapitre en question.

1- Les limites de la recherche :

-limites spatiale : notre recherche s'est déroulée au niveau de l' Association pour enfants inadaptés mentaux dénommé « le défi » des deux Dairates : Seddouk et Beni maouche, dont le siège de l' Association est située au chef lieu de la Daira de Seddouk

- limites temporelle : notre recherche s'est déroulée durant la période qui s'étale du 15 Mars au 30 juin 2021.

- limite de groupe : notre étude a été effectuée sur un groupe composé de quatorze (14) aidants (parents) des enfants porteurs de handicap.

-outils de recherches : entretien de recherche semi-directif doté d'un guide d'entretien, et deux questionnaires dont le premier concerne la qualité de vie de Raysse 2011(PAR-QOL), et le deuxième questionnaire qui est en relation avec le burn-out parental adapté par Isabelle Roskam et Moira Mikoljczac 2018 (PBA).

2- La méthode de recherche :

L'une des finalités de la recherche scientifique, c'est de nous fournir une description aussi objective et complète que possible et trouver des éléments de réponse aux questions posées par le chercheur initialement, un objectif qui ne peut avoir lieu sans opter sur une méthode de recherche lui permettant d'approfondir ses connaissances sur un sujet donné et de clarifier ses idées et les communiquer de façon logique. Comme l'indique Gaston Bachelard dans l'une de ses formules « On ne s'installe pas tout go dans la recherche scientifique ». La science est une réalité sociale qui a son histoire, ses résultats, ses hypothèses, ses méthodes et le chercheur doit se faire très humble quand il aborde cette grande dame qui est la science (Mialaret, 2004, P.128).

Tout travail scientifique se réfère à une méthode de recherche qui correspond au thème et l'objet de l'étude effectué par le chercheur, c'est pourquoi, la méthode représente *« la manière dont on conduit un raisonnement pour parvenir à un résultat, la méthode nous indique alors quoi faire, comment faire, quand le faire pour parvenir à un but ; acquérir des compétences professionnelles, démontrer son positionnement professionnel, savoir prendre de la distance, savoir articuler lectures et données empiriques, savoir mettre les connaissances acquises au service d'une proposition éducative. ce sont certaines règles qui doivent être respectées »*. (Ferrand, 2021, P.7).

Toute fois, on distingue diverses méthodes de recherche quelles soient quantitatives ou qualitatives qui partagent le même objectif qui consiste à trouver le maximum d'éléments de réponses aux questions posées, néanmoins et pour que la démarche scientifique suivie par le chercheur, soit cohérente, ce dernier est subordonné de faire un choix d'une méthode qui correspond et qui est en relation avec le contenu de la problématique posée, autrement dit, le chercheur doit être en mesure de tirer parti de toute la gamme des méthodes de recherche possibles. Les approches de recherche qui nécessitent de tester des hypothèses, de mesurer des variables et d'évaluer les tendances et les relations afin de produire des connaissances statistiquement significatives et généralisables. Tandis que les approches de recherche qualitative sont bien adaptées pour aborder des questions de recherche qui nécessitent de générer des hypothèses, de décrire les phénomènes et d'interpréter des expériences pour produire des connaissances particulières et contextualisées (Schweizer, et Al, 2020, P.20).

Allant dans le même objectif, et pour la concrétisation de notre thématique de recherche, nous avons retenu la démarche qualitative que nous avons jugé qu'elle correspond mieux par rapport à la problématique posée, on entend par la démarche qualitative ou enquête qualitative de terrain, cette recherche qui implique un contact personnel avec les sujet de recherche, principalement par le biais d'entretien et par l'observation des pratiques dans les milieux mêmes ou évoluent les acteurs. L'enquête est dite « qualitative » principalement dans deux sens : d'abord, dans le sens que les instruments et méthodes utilisés sont conçus, d'une part, pour recueillir des données qualitatives (témoignages, notes de terrain, images vidéo, etc), d'autre part, pour analyser les données de manière qualitative, (c'est-à-dire en extraire le sens plutôt que les transformer en pourcentages ou en statistiques) ; l'enquête est aussi dite qualitative dans un deuxième sens, qui signifie que l'ensemble du processus est mené d'une manière « naturelle » , sans appareils sophistiqués ou mises en situation artificielles , selon une logique proche des personnes, de leurs actions et de leurs témoignages.

Ainsi en est-il de l'analyse des données qui met à profit les capacités naturelles de l'esprit du chercheur et vise à la compréhension et l'interprétation des pratiques et des expériences plutôt que la mesure de variable à l'aide de procédés mathématiques (Parile, Mucchielli, 2016, P.13).

Dans le cadre de notre recherche et afin d'aboutir à la vérification de nos hypothèses concernant leurs fiabilité sur le terrain, nous nous sommes référés à la méthode clinique dont l'objectif est de recueillir les renseignements souhaités auprès de nos sujets de recherche, comme elle a été décrit par Pedinielli (2012), « par méthode clinique on peut entendre aussi bien l'ensemble des techniques utilisées dans la pratique des cliniciens que la démarche clinique centrée sur l'individu, la singularité, la totalité et l'implication, en outre, la méthode clinique ne correspond pas aux même techniques, s'il s'agit de recherche ou bien d'intervention pratique (diagnostique, évaluation, thérapie, ...) », (Pedinielli, 2012, P.33). dans le même contexte ,Petot (2008), estime que seules les méthodes de la clinique « armée », c'est-à-dire les techniques d'entretiens, les questionnaires et les tests, mise au point par des générations de psychologues cliniciens, permettrons de faire apparaitre la souffrance cachée du sujet, elle écrit à ce sujet « *l'observation clinique directe, sans utilisation d'instruments spécialisés, si approfondie qu'elle soit, ne donne qu'une présentation très incomplète de la pathologie et du fonctionnement mentale des sujets présentant des troubles psychologiques. L'entretien clinique et l'observation du comportement au cours des entretiens peuvent suffire à porter un diagnostic psychiatrique,*

mais ils ne permettent pas de comprendre l'ensemble du fonctionnement psychologique » (Petot, 2008, P.7).

C'est pourquoi, et dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé l'étude de cas qui est donc l'une des méthodes principales de la pratique clinique. Elle est au cœur de la pratique clinique, mais elle est également utilisée dans le domaine de la recherche scientifique notamment dans les études qualitatives dont notre recherche figure. L'étude de cas en psychologie clinique vise alors à dégager la logique d'une histoire de vie singulière, aux prises avec des situations complexes, nécessitant des lectures à différents niveaux et mettent en œuvre des outils conceptuels adaptés (O. Douville, 2014, P.103).

Les objectifs de l'étude de cas dans toute recherche et dans le champ de la pratique clinique est d'accroître les connaissances concernant un individu donné. Les données doivent être riches, diversifiées et étendues, issues des méthodes d'investigation différentes (entretiens, tests, projectifs, échelles, cliniques, questionnaires, témoignages de proches, ...), et ce afin de comprendre au mieux le sujet de manière globale en référence à lui, à son histoire et son contexte de vie. Mais quelles que soient les méthodes de recueil, de thérapeutique ou d'accompagnement utilisées, le clinicien doit recentrer son travail sur le sujet conçu comme une totalité, (Chahraoui, Benony, 2003, pp.126-127).

De ce qui précède, nous pouvons conclure que le choix d'études de cas pour notre présente recherche, nous permettra d'avantage de recueillir le maximum possible de données et d'informations sur nos sujets d'études en utilisant les différentes méthodes telles que l'entretien, questionnaire, et échelles clinique.

3- Présentation de lieu de recherche :

Notre enquête a eu lieu au niveau de l'association « Defi » pour enfants inadaptés mentaux, sise au chef lieu de la Daïra de Seddouk, et qui prend en charges les enfants porteurs de handicap des deux Daïrates : Seddouk et Béni Maouche d'un nombre total de cinq communes (Béni Maouche, Seddouk, M'cisna, Amalou et Bouhamza).

- Présentation de l'association :

L'association " Le Defi " pour enfants inadaptés mentaux des deux daïrates de Seddouk et Béni Maouche a été créée le 02 Avril 2006. Et a reçu son agrément le 23 Septembre de la même année sous le N° : 228/2006, puis en Janvier 2014, elle s'est mise en

conformité conformément à la nouvelle Loi N° : 06/2012 du mois de Janvier 2012 relative aux associations, c'est une association à but non lucratif qui accompagne les personnes en situation de handicap, durant tout leur parcours de vie. L'association en question, fonctionne conformément au dispositif de la Loi N° : **06/2012** relative aux associations, avec un organigramme administratif ayant comme objet la répartition des tâches et missions au sein de l'association comme suite :

- L'assemblée générale, composée des membres fondateurs, d'adhérents et de parents des personnes en situation de handicap, leur mission consiste à tracer un programme d'actions et de travail ainsi que les objectifs à atteindre, lors de ses réunions ordinaires qui se tiennent obligatoirement une fois par an.
- Sous la responsabilité du président, le personnel du pré-emploi en nombre de 25 assure la permanence au niveau de l'association, participe aux campagnes et caravanes de solidarité et s'occupe de la gestion administrative, du suivi psychologique et de l'orientation des personnes en situation de handicap (**PSH**).

N°	Nombre	Fonction au sein de l'Association
01	09 Membres	Les Membres du bureau exécutif de l'association
02	05 Membres	Chargés de l'administration, secrétariat, et moyens généraux de l'association
03	14 Membres	Un (1) Chargés de la pédagogie, trois(03) psychologues cliniciens, un (01) psychologue scolaire, un (01) orthophoniste, six (05) enseignantes, une (01) éducatrice, deux (02) couturières.
04	03 Membres	01 chargé de la scolarisation 01 chargé de la formation 01 chargé de l'informatique
05	05 Membres	01 accompagnatrice 02 femmes d'entretiens 01 chauffeur

Tableau N° 4 : Répartition de l'encadrement humain de l'association

N°	Type de handicap	Nombre d'enfants
01	Hyper actif	- 10 Enfants
02	Trouble Mental	- 12 Enfants
03	Autiste	- 16 Enfants
04	Trouble de Langage	- 23 Enfants
05	Mateur	- 03 Enfants
06	Poly Handicap	- 02 Enfants
07	Visuel	- 01 Enfant
08	Trisomie 23	- 06 Enfants
Total		73 Enfants

Tableau N° 5 : Nombres d'enfants prises en charge au niveau de l'association selon type de handicap « Année 2021 »

- Structures mises en place par l'association :

- **La cellule d'écoute** qui a pour mission Accueil des personnes en situation de handicap et leurs parents ; consultation psychologique ; Prise en charge psycho pédagogique et orthophonique (Rééducation).
- **Salle pédagogique pour enfants autistes** : Est opérationnelle depuis le 31 Janvier 2013, dispose d'un matériel et équipements didactique, encadrée par une équipe pluridisciplinaire ayants comme tâches :accompagner l'enfant dans l'objectif de développer son autonomie et son acquisition linguistique ;son interaction dans le groupe et faire participer les parents au travail d'équipe
- **Intégration social et insertion professionnelle** : Dans l'objectif d'assurer une meilleur intégration sociale et préparer ces enfants à l'insertion professionnelle afin de diminuer cette dépendance envers leurs parents, les membres de l'association ont signé plusieurs conventions de partenariats avec les centres de formations et d'apprentissages qui exercent au niveau de la localité (CFPA de Seddouk, CFPA de Béni Maouche, CFPA de M'cisna), en outre, l'association le « Défi » a pu créer un centre d'aide par le travail (CAT) par l'ouverture de plusieurs Ateliers (informatique, couture, broderie, gâteau traditionnel, ... etc), au profit de cette catégorie des enfants en situations de handicap.

- Le volet social :

La mission est confiée à l'assistante sociale de l'association qui vient en aide à des personnes en situation de handicap afin de favoriser leur bien être par l'accompagnement, l'orientation en fonction de leurs demandes et leurs besoins, plusieurs interventions et actions ont eu lieu au niveau de ce service à savoir. Recensement des personnes en situation de handicaps; élaboration et actualisation du fichier des personnes en situation de handicap des deux daïrates ; élaboration des stratégies de partenariat avec l'ensemble des institutions et organismes qui partagent les mêmes objectif tels que la direction de l'action sociale de la wilaya de Bejaia (DAS), les collectivistes locale, ... etc.

Observation :

Il est à mentionner qu'une sortie pédagogique a eu lieu le 23 Février 2020, organisée par les étudiants de notre section (psychologie clinique), accompagné de Monsieur :le Doyen M. Soualmia et Monsieur M. laboudi enseignant au niveau de notre faculté.

4- Groupe de recherche :

Notre population d'étude se constitue de quatorze (14) sujets (13 hommes et une femme) présentés comme aidants familiaux des enfants porteurs de handicap, il est a signaler que nous avons gardé l'anonymat de nos sujets afin de maintenir la confidentialité en utilisant d'autres prénoms conformément à la déontologie de la recherche en psychologie clinique, d'autres part la sélection des sujets est faite sur la base de différents critères d'inclusions et d'exclusions que nous résumons ainsi :

5- Les critères d'inclusion :

Pour notre travail l'investigation, nous avons pu retenir certains critères que nous avons jugé important pour notre thème de recherche qui concerne principalement le vécu des aidants familiaux à savoir :

- Etre parent d'un enfant porteur de handicap.
- Etre l'aidant principal de cet enfant.
- L'âge des enfants ne doit pas être au dessus de 18 ans.

6- Les critères d'exclusions :

Dans notre recherche, les critères d'exclusions se résument comme suit :

- Les parents d'enfants qui ne sont pas porteurs de handicap
- Les aidants non principaux ou les parents d'enfants qui ne sont considérés comme aidants
- L'âge des personnes porteuses de handicap dépassant 18 ans ; car notre recherche porte sur les aidants d'enfants porteurs de handicap.

Dans ce qui suit, nous allons présenter, un tableau détaillé comportant les caractéristiques de notre groupe de recherche à savoir :

Prénoms aidants	Âges	Niveau d'instruction	Situation familiale	Prénoms enfants	Âges	Types de handicap
Nacera	44	secondaire	mariée	karima	4 ans	Autiste
Amel	37	secondaire	Divorcé	Yazid	10 ans	Autiste
Ihsen	45	secondaire	Mariée	Maya	7 ans	Autiste
Sihem	42	Primaire	Mariée	Youcef	7 ans	Autiste
Nawel	44	Secondaire	Mariée	Rima	8 ans	Trisomie
Malika	50	S n instruct	Mariée	Roza	17 ans	Autiste
Meriem	46	Secondaire	Mariée	Adel	7 ans	Autiste
Hassina	40	Primaire	Mariée	Youcef	6 ans	Autiste
Warda	40	Primaire	Mariée	Rima	5 ans	Autiste
Wezna	56	Primaire	Mariée	Sihem	18 ans	Autiste
Kamel	43	Secondaire	Marié	Adel	8 ans	Autise
Ahlem	52	Secondaire	Mariée	Hayet	17 ans	Autiste
Sara	35	Secondaire	Mariée	Kenza	8 ans	Autiste
Akli	60	Secondaire	Marié	Sihem	18 ans	Autiste

Tableau N° 6 : Présentation des sujets de recherche

Le tableau ci-dessus contient les informations générales concernant nos sujets de recherche ; on remarque avant tout que 12 cas sont des femmes et uniquement deux pour le sexe masculin ; la moyenne de l'âge varie entre 35 ans et 60 ans ; par contre pour le niveau scolaire est répartie entre sans niveau d'instruction au niveau secondaire ; et pour la pathologie des enfants est principalement les enfants autiste à l'exception d'un enfant trisomique

7- Outils de recherche :

Dans l'objectif d'aboutir à la vérification de nos hypothèses formulées et présentées dans la problématique, nous avons eu recours, à des outils de recherches qui sont des instruments nécessaires et adéquates et indispensables à la collecte des informations de manière objective et systématique. Nous avons opté au choix des techniques qui correspondent à la méthode qualitative utilisée dans notre recherche, allant de l'entretien dont l'objectif était d'obtenir un récit d'expériences riche et détaillée du mieux que possible ,l'entretien ne cherche pas à évaluer mais à explorer le vécu de nos sujets de recherche , ce qui nous a permis d'aborder avec eux, les différents axes qui reflète le contenu de notre thème de recherche.

Des rencontres qui ont eu lieu, dans un climat agréable et de confiance et un cadre claire, précis et sécurisant , chose qui nous a aidé à recueillir le maximum possible d'information sur le vécu de nos aidants soit sur le plan personnel ou conjugal et familial, ainsi que l'impact sur leurs qualité de vie et l'éventuel épuisement qui peut être ressenti chez eux, comme conséquence des circonstances de leurs vécu quotidien. Cependant et malgré que les données recueillies auprès de nos sujets de recherches durant nos entretiens que nous avons estimées riches et diversifiées, néanmoins et dans l'objectif d'avoir plus d'informations que nous n'avons pas pu appréhender durant nos rencontres avec nos sujets, nous avons renforcé nos méthodes d'investigation par l'utilisation de deux échelles dont la premier est en relation avec la qualité de vie, et la deuxième concerne le Burn-out parental des parents .

8- L'entretien de recherche :

Selon le dictionnaire de la sociologie clinique, l'entretien est une situation de communication interpersonnelle orientée vers le recueil de données du point de vue du sujet interrogé, il peut être avisée d'aide, d'orientation de soin au service d'une recherche en référence à un champ théorique dans le domaine des sciences humaines, l'entretien comme méthode d'aide ou d'enquête s'est imposé, tant en face à face, pour se rapprocher d'une interaction libre entre deux personnes, il s'inscrit dans une conception compréhensive des fonctionnements humains en cherchant à atteindre un vécu ou des représentations propre à chaque sujet interrogé, (Costantini, 2013, P.243).

A ce propos, Françoise Hatchuel pointe que le discours va s'élaborer dans cet « entre - deux » que l'interviewer ou l'intervieweuse met en place et qui permet à la personne

interviewée de se dégager au moins partiellement des déterminismes conscients et inconscients qui la structure (Markakis, 2020.p.27).

Cependant l'entretien clinique consiste en premier lieu à aider le patient à parler de lui même, ce que la plupart des gens adorent faire. Dans le champ de la santé mentale, nous demandons aux patients de révéler une partie de leurs émotions et de leurs vie privée, la pratique nous enseigne ce que nous devons leur demander et comment orienter la conversation pour obtenir les informations nécessaires pour aider le patient, (L. Ferrand, 2021, P.3).

C'est pourquoi, les entretiens cliniques sont destinés à atteindre plusieurs objectifs et les professionnels des différents domaines de compétences ont des finalités diverses, mais tous ceux qui mènent des entretiens, psychiatres, psychologues, thérapeutes familiaux doivent en premier lieu obtenir les informations essentielles de chaque patient qu'il rencontrent et les bons professionnels de la conduite d'entretien partagent trois qualités, d'abord ils obtiennent le plus grand nombre d'informations exacte et pertinentes sur le sujet et ce dans le laps de temps le plus court et créer à la fois une bonne relation de travail qui permettra de mieux entretenir avec le sujet, (Morrison, 2018, P.7).

De ce qui précède, l'efficacité d'un entretien dépend de cette capacité de chercheur à collecter le maximum d'informations sur son sujet qu'elles soient verbale ou non verbale, chose qu'il affirme J. Morrison (2018), « si la conduite d'entretien se limitait à faire en sorte que les patients répondent à des questions, les cliniciens pourraient assigner cette tâche à des ordinateurs et passer plus de temps à siroter de café. Mais les ordinateurs et les questionnaires papier n'ont pas encore la faculté de percevoir les nuances d'expression, ni évaluer une hésitation ou un œil humide, des signes qui peuvent alerter un clinicien en chair et en os et orienter ses investigations de façon fructueuse, un bon professionnel de la conduite d'entretien doit être capable d'aborder un large éventail de personnalités et de problèmes : il doit laisser libre cours au discours des patients communicatifs, guider ceux dont les propos sont déçus, encourager celui qui est silencieux et apaiser celui qui se montre hostile, » (Morrison, 2018, P.4).

L'entretien clinique en tant que technique d'enquête utilisée par le chercheur dans l'objectif de recueillir des informations riches et fiables, peut être présenté en trois types : l'entretien directif qui a la caractéristique d'être très structuré : Ce type d'entretien est choisi lorsque l'on a des hypothèses à vérifier et des informations à collecter de manière standardisé, les enquêtes répondront aux mêmes questions pré-rédigées, posées dans le même

ordre et la même manière, quelque soit l'enquêteur (Ghiglione et Matolon, 1985, fenneteau, 2007) toute fois, à l'instar des questionnaires, l'entretien directif nécessite un important temps de préparation et d'enquête exploratoire. Pour le deuxième type, il s'agit de l'entretien non directif qui est utilisé pour saisir des trajectoires, des parcours de vie, afin de replacer la question à explorer dans un contexte plus large, on peut alors recueillir la dynamique des choix individuels et des éléments biographiques (individuels, sociaux, ...), cette méthode offre toutes les possibilités d'atteindre l'idéal proposé par Max Weber (1998), à savoir l'attitude compréhensive, visant à saisir le « Sens Subjectivement visé » des acteurs sociaux ou de saisir leurs raison d'agir (Boudon, 2003). Et en fin on trouve l'entretien semi-directif qui est largement utilisé dans les sciences humaines et sociales, ce dernier a plus de souplesse que l'entretien directif puisque, disposant d'un guide d'entretien tout aussi structuré, dont l'enquêteur posera les questions dans l'ordre le plus adapté au discours de l'enquête, et explorer des hypothèses sans qu'elles soient toutes définitives (Boudon ; 2003 P.23).

Ce type d'entretien semi-directif sur le quel s'appuie notre recherche, nous a permis de rédiger un guide d'entretien, utilisé comme un outil d'enquête composé de 30 questions repartis sur cinq axes, dont le premier est en relation avec l'enfant porteur de handicap dans l'objectif de retracer les première étapes de l'apparition de l'handicap, son évolution et les méthodes préliminaires d'intervention proposées par les professionnels qui ont diagnostiqué la maladie, nous abordons par la suite dans notre deuxième l'Axe l'impact psychologique de l'annonce du diagnostic sur l'aidant représenté dans notre recherche par ses parents, et on enchaine à travers le troisième Axe, sur la réaction familiale et l'entourage face au diagnostic de la pathologie de l'enfant et son influence sur les relations familiale et sociale, par contre pour le quatrième Axe, nous avons accentué nos questions sur le vécu psychologique, conjugal et familial de l'aidant après le diagnostic, en abordant les indices déterminant la qualité de vie et l'épuisement qui peuvent être engendrés suite aux conséquences de handicap de leurs enfant, et en fin et dans le cinquième et dernier Axe, nous nous sommes intéressées aux stratégies d'adaptations qui peuvent être utilisées par l'aidant afin de s'adapter avec cette nouvelle situation et surmonter cette épreuve ; et ce pour compléter l'exploitation du vécu de l'aidant .

9- Description du questionnaire PAR-QOL :

La version originale du questionnaire PAR QOL est le questionnaire PAR-ENT-QOL effective par l'organisme de recherche MADI (MAPI VALUE LYON), et financé par Pierre Fabre médicament SA (Berdeaux, G.Hervié, Smajda, C,X Marquis 1998). Le PAR-ENT-QOL est conçu pour évaluer les conséquences des maladies rhinopharyngites et otite des enfants âgés de 2 à 4 ans sur la qualité de vie des parents. La première étape de l'élaboration du questionnaire a consisté à sélectionner à partir d'une recherche de littérature une liste d'items qui pourrait être pertinente pour évaluer la qualité de vie (QDV) des parents dont les enfants souffraient des troubles ORL. La liste comprend les concepts suivants : l'organisation de l'emploi du temps à courte et longterm, les relations familiales, interaction entre maladie de l'enfant et travail du parent l'activité sociale, impact émotionnel de la maladie, trouble du sommeil détérioration du moral et de la qualité de vie des parents.

La deuxième étape, destinée au choix des items du questionnaire, s'est concrétisée en deux réunions de travail la première réunion a été consacrée aux entretiens avec des parents de 7 familles appartenant à différents niveaux socio-économique, tranche d'âge, sexe et situation familiales pour vérifier la compréhension, l'accessibilité et la validité du contenu du questionnaire et la deuxième a été réussie avec un pédiatre pour examiner le questionnaire.

Ces réunions ont permis de produire un questionnaire de 18 questions avec des réponses graduées en 5 points (type likert, R, 1932), allant de la réponse « pas du tout » à la réponse « énormément » par les questions 1 à 15 qui sont spécifiques à l'évaluation de l'intensité des difficultés. La question 16 relative à la fréquence de ces troubles du sommeil allant de la réponse « jamais » à la réponse « à chaque fois ». La 17^{ème} question est posée sur la satisfaction du traitement et dont les réponses vont de très insatisfait à très satisfait. La dernière question évalue la qualité de vie globale à partir de la réponse « énormément détériorée », plusieurs adaptations ont été faites pour l'Italie, l'Allemagne, le Portugal, et la tchèque.

Par la suite la version originale du questionnaire PAR-ENT-QOL a été adaptée aux parents d'enfants avec trouble du développement par Raysse 2011 la dernière a effectué des modifications sur la version en remplaçant les troubles ORL récurrents par trouble du développement et en exécutant l'item concernant la satisfaction aux traitements.

La version modifiée est nommée PAR-DD-QOL (Parental Developmental Disorder – quality of life) incluant 17 items dont le dernier concerne l'auto-évaluation de la qualité de vie générale des parents et afin de généraliser la questionnaire PAR-DD-QOL sur toute la population de parents d'enfants ayant un problème de santé et vérifier la validité

transnosographique du questionnaire PAR-DD-QOL, Raysse a créé une version générique sous le nom PAR-QOL (Parental-Quality of Life), la version que nous avons appliquée dans notre présente recherche, ce dernier a remplacé toute référence au trouble du développement par le terme générale « Trouble ».

- Validité :

Le questionnaire PAR-DD-QOL a été rempli par 590 parents de 349 enfants avec TED et non TED. Pour effectuer une validité transnosographique, 304 parents d'enfants sous trouble développement hospitalisés en pédiatrie ont répondu au questionnaire PAR-QOL.

- La validité d'apparence a montré que le questionnaire est court, nécessitant près de 5 minutes pour le remplir.
- Aucun refus pour répondre au questionnaire n'a été exprimé par les parents.
- Le taux de réponses manquantes par item était très faible (< 2,73 %), aucune différence significative de renseignement inter items n'a été soulevé.
- Le taux de difficulté pour répondre au questionnaire était faible (26,4 % des parents ont trouvé quelques difficultés dans l'utilisation du questionnaire alors que 73,6 % des parents n'ont rencontré aucun problème).
- La validité de contenu a été démontrée car 61,8 % des parents ont donné une grande importance au questionnaire, 64 % des parents ont considéré que l'évaluation de leur qualité de vie est très importante et 74,5 % ont considéré que l'évaluation inclut tous les domaines importants de leurs qualités de vie. 25,4 % seulement ont déclaré qu'il y a des éléments importants pour leur qualité de vie, mais ne sont pas présents dans le questionnaire.
- La validité de construit a été démontrée par l'analyse factorielle, l'analyse multitrajet et la cohérence interne. L'analyse des résultats a été réalisée sur les populations mères et pères d'enfants avec troubles du développement et parent d'enfant ayant une maladie chronique.

L'étude des structures factorielles permet de déterminer 3 scores pour les deux versions du questionnaire (PAR-DD-QOL et PAR-QOL), chez les mères et les pères : score émotionnel, score adaptatif et score total.

Questionnaire	PAR-DD-QOL		PAR-QOL	PAR-DD-QOL + PAR-QOL
	Mères	Pères		
Score émotionné	1 à 6 – 13 et 14	1 à 6 – 13	1 à 6 – 13 et 14	1 à 6 – 13 et 14
Score adaptatif	7 à 11 – 15 et 16	7 à 11 – 14	7 à 12 et 16	7 à 12 – 15 et 16
Items exclus	12 , 17	15 , 16 et 17	15 , 17	17

**Tableau N°7 : Structure Factorielles des Deux Version du Questionnaires
PAR-QOL et PAR-DD-QOL**

- L'item 17 a été neutralisé puisque il permet une auto évaluation de la qualité de vie globale.
- Le calcul des corrélations inter-item a montré que tous les Items d'une même dimension sont significativement liés mais ils ne sont pas liés aux items d'une autre dimension chez les pères et les mères.
- Le questionnaire présente une bonne cohérence interne pour la population des pères et mères d'enfants.
- La validité discriminante a vérifié si les scores identifiés par les questionnaires PAR-DD-QOL et PAR-QOL sont liés avec les caractéristiques de l'enfant, des parents et de la prise en charge. Les résultats ont montré que les scores identifiés par les deux versions du questionnaire sont liés à la majorité des caractéristiques étudiées, ce qui explique une bonne validité discriminante du PAR-QOL et PAR-DD-QOL .

- Fidélité :

Il a été démontré par le calcul des coefficients de corrélation intra-classe entre les scores du test et le scores du retest, les résultats sont en faveur d'une bonne fidélité test-retest. La sensibilité aux changements a été prouvée mais RAYSSE propose de vérifier à nouveau la validité de contenu et de la sensibilité au changement du questionnaire, il présente de bonnes qualités psychométrique, la validation de ce dernier à d'autres environnements s'ont devenues indispensables pour élargir son utilisation dans des études comparative internationales (....).

- Cotation de questionnaire :

Le questionnaire repose sur la complétion par le parent des 17 items du questionnaire, le parent est invité à évaluer chacun des items le plus honnêtement possible en mettant une croix dans la case de son choix, les scores peuvent varier de 1 (pas du tout d'impact) à la valeur 5 (énormément d'impact)

Items	Pas du tout	Un peu	moyennement	beaucoup	Enormément
17 items	1	2	3	4	5

Tableau N° 8 : Déterminant la méthode de cotation

La cotation est basée sur une simple addition des scores aux 17 items pour obtenir le score brut, et on divise le score obtenu sur le nombre d'items pour obtenir le score standardisée

- Interprétation du score :

L'interprétation des résultats reste la même que la version initiale, les scores sont transformés en scores standardisés en les divisant par le nombre total d'items, qui les composent ainsi les scores peuvent varier de 1 « pas du tout d'impact » à la valeur 5 « énormément » d'impact

Les scores classés par niveau de qualité de vie :

- Bonne qualité de vie « score inférieur à 2 »
- Qualité de vie moyenne « score compris entre 2 et 3,5 »
- Qualité de vie basse « score compris entre 3,6 et 5 »

- Critères du choix de questionnaire :

Critères généraux : Le choix du questionnaire PAR-QOL a pris en considération les critères généraux applicables, dans la sélection d'un questionnaire de qualité de vie administré, questionnaire simple et bref, ne dépassant pas les 10 à 15 minutes de temps de réponse pour ne pas nuire la qualité des données récoltées et permet aux parents de répondre aux questions de manière autonome, et le questionnaire en question mesure non seulement l'aspect physique mais

aussi les champs émotionnel, social et occupationnel de la santé, comme il dispose des scores récapitulatifs facilitant l'analyse statistique ; et Critères spécifiques : Parmi les critères qui sont pris en considération dans la sélection de cet instrument, son accessibilité à l'adaptation dans l'environnement Algérien, est destiné aux parents et permette d'évaluer les conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

10- Parental Burn-out assessment (PBA):

Issue de l'adaptation du questionnaire le plus utilisé pour évaluer le Burn-out professionnel, à savoir Burn-out Inventory (MBI), construit en (1968- 1981). Isabelle Roskam et Moira Mikolajczak, toutes deux docteurs en psychologie, professeurs à l'université de Louvain en Belgique et directrices de recherche ont adapté les 22 items à la sphère parental, créant ainsi le parental Burn-out inventory (PBI), les dernières ont accompli sur le phénomène du burn-out parental, un travail remarquable de plusieurs années d'étude et d'analyse des données sur le terrain. Cette exploration menée sur plus de 5000 parents a permis la conception du parental Burn-out inventory (PBI) et du parental Burn-out assessment (PBA), seules méthodes d'évaluation à ce jour de ce syndrome, (I. Roskam, M. Mikola, Czak, 2018, P. 49/50).

- Caractéristique psychométrique :

Pour ce faire, une liste d'items a été élaborée à partir d'entretiens avec les parents en Burn-out, partant des énoncés, des termes et des expressions utilisés par ces parents, 50 énoncés ont été élaborés et proposés à un échantillon de parents tout venant, chaque item est assorti d'une échelle de Likert à 7 points allant de « jamais » à « tous les jours », il s'agit ici aussi pour de rapporter de rapporter la fréquence avec laquelle il éprouve les symptômes présentés sous forme d'items.

La méthode inductive partant du vécu des parents en Burn-out, garantit une ouverture à l'égard de dimensions qui seraient propres au Burn-out dans la sphère familiale. Les deux méthodes sont complémentaires, elles poursuivent des buts spécifiques et indispensables à la validation du concept de Burn-out parental, dont nous résumons ci-dessous la version définitive du PBI selon la démarche déductive et PBA, selon la démarche inductive : (I. Roskam, M. Mikolajczak, 2018, P.51).

- La version définitive du PBI :

L'étude visant à tester les propriétés psychométriques de cette nouvelle version du PBI était intitulée « être parent au XXI^e siècle », elle a été complétée en ligne par 1499 femmes (87 %) âgées de 20 à 68 ans et 224 hommes (13 %) âgés de 22 à 75 ans. La condition de participation à cette étude était d'être parent d'au moins un enfant vivant encore au domicile familial, les participants ont répondu à des questions sociodémographiques. Ils ont aussi complété un questionnaire de stress parental, avant d'évaluer les items de la seconde version du questionnaire de Burn-out parental comportant 28 items. Les analyses statistiques ont permis d'identifier les meilleurs items parmi les 28 proposés. Au total, 22 items ont été sélectionnés, parce qu'ils rendaient par fortement compte des trois dimensions ou symptômes de Burn-out parental : l'épuisement, la distanciation émotionnelle et la perte d'efficacité et d'épanouissement parental. L'analyse de fiabilité a démontré que les items d'une même dimension mesuraient un construit commun ($\alpha = .91$ pour le score global, $.95$ pour l'épuisement, $.88$ pour la distanciation émotionnelle, $.87$ pour la perte d'efficacité et d'épanouissement parental).

Le modèle tridimensionnel du Burn-out parental et la validité du PBI ont été répliqués récemment dans un échantillon de 931 parents anglophones provenant majoritairement des Etats-Unis et du Royaume-Uni. Une telle réplique des résultats suggère que le Burn-out parental est un syndrome présent dans des cultures différentes, composé de trois facteurs, l'épuisement dans son rôle parental, la distanciation émotionnelle vis-à-vis de ces enfants et la perte d'efficacité et d'épanouissement dans le rôle parental. Les résultats montrent aussi une distinction entre le Burn-out et le stress parental (I.Roskam, M.Mikolajczak, 2018, P.51/54).

Néanmoins, les corrélations entre le stress parental et le Burn-out parental ($r = .41$ à $.62$) suggèrent que les deux sont liés. Le Burn-out étant considéré comme un symptôme lié à un stress chronique, on peut ici faire l'hypothèse que le stress parental peut se transformer en Burn-out s'il est intense et s'il se chronicise.

- La version définitive du PBA :

Grâce aux analyses exploratoires et confirmatoires réalisées, 23 items, ont été sélectionnés pour représenter les 4 dimensions, ils constituent la version définitive du PBA. L'analyse de validité du PBA a révélé une consistance interne de $\alpha = .96$ pour le score global, $.93$ pour l'épuisement, $.90$ pour le contraste, $.90$ pour la saturation et $.79$ pour la distanciation émotionnelle.

Les résultats ont aussi montré que, bien qu'ils aient été élaborés à partir de deux méthodes très différentes, les scores du PBI et du PBA sont fortement corrélés entre eux ($r = 84$). Il en va de même pour les dimensions communes, comme l'épuisement et la distanciation émotionnelle (Respectivement $r = 86$ et $r = 80$). En outre, les corrélations entre la PBI et le PBA d'une part et le MBI de l'autre sont similaires ($r = 48$ pour PBI-MBI et $r = 42$ pour PBA-MBI).

Les résultats dans leur ensemble renforcent la validité du concept de Burn-out parental et l'existence même du syndrome. (Roskame, Mikolajczak, 2018, P.55).

- La Consigne :

« Le questionnaire ci-dessous concerne l'épuisement qu'on peut ressentir en tant que parent. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez personnellement, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise si vous n'avez jamais eu ce sentiment, indiquez " jamais " , si vous avez eu ce sentiment, indiquez à quelle fréquence en cochant parmi les propositions allant de " quelques fois par mois ou moins" à " chaque jour " ».

- Cotation de Questionnaire :

Le diagnostic de Burn-out parental repose sur la complétion par le parent des 23 Items du questionnaire, le parent est invité à évaluer chacun des items le plus honnêtement possible en mettant une croix dans la case de son choix.

Items	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
23 Items	0	1	2	3	4	5	6

Tableau N°9 : Evaluation du Burn-out parental

La cotation est basée sur une simple addition des scores aux 23 items. L'interprétation du score total se fait en fonction des seuils qui suivent.

- Interprétation du score :**• Un score inférieur ou égal à 30 : pas de Burn-out**

Le parent n'est pas à risque de Burn-out pour le moment. Cela ne signifie pas qu'il n'a jamais fait de Burn-out ou qu'il ne fera jamais de Burn-out. Cela signifie simplement qu'à l'heure actuelle, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ces facteurs de risque.

• Un score entre 31 et 45 items : risque de Burn-out faible

Le risque de Burn-out est actuellement faible, pour le moment, les facteurs de protections sont plus nombreux que les facteurs de risque, même si la fatigue se fait sentir de temps à l'autre, le parent a suffisamment d'énergie et de ressources pour faire face au quotidien et aux difficultés.

• Un score entre 46 et 60 inclus : risque de Burn-out modéré

Le parent présente actuellement un risque modéré de tomber en Burn-out, cela ne veut nullement dire qu'il va faire un Burn-out, mais cela signifie qu'il est temps qu'il commence à prendre soin de lui.

• Un score entre 61 et 75 inclus : risque de Burn-out élevé

Le parent présente actuellement un risque élevé de Burn-out parental. Il a peut-être déjà un pied dedans. Le principal problème semble être la fatigue et l'épuisement. Il lui arrive de plus en plus souvent d'être au bout du rouleau, d'avoir le sentiment de n'en plus pouvoir, il essaye de

Maintenir le cap pour ses enfants, mais il commence parfois à craquer. Cela affecte peut-être déjà sa santé, s'énerve plus vite que d'habitude, moins de patience, désinvestit de certaines tâches parentales ... etc. il aspire à retrouver du temps pour lui. A ce stade, il est effectivement crucial qu'il puisse dégager du temps, pour lui d'une part et pour son couple d'autre part.

• Un score supérieur ou égal à 76 : Burn-out

Le parent se trouve en ce moment-même en situation de Burn-out parental. Il est épuisé, éreinté, à bout. Parfois la seule pensée d'une nouvelle journée à affronter lui semble insupportable il essaye malgré tout de tenir le coup, mais il lui reste si peu d'énergie qu'il fait de plus en plus

souvent les choses mécaniquement, constater qu'il n'est plus ni le parent qu'il était ni celui qu'il voulait être, s'épuiser à culpabiliser et à tenter d'y arriver malgré tout.

A ce stade, il est crucial pour sa santé mental et physique et / ou pour le bien-être de ses enfants, une prise en charge est nécessaire. (Roskame, Mikolajczak, 2018, P.56/60).

- Avantage et limites du questionnaire :

Même si l'évaluation du Burn-out parental par questionnaire présente les avantages d'être facilement administré et peu coûteux en temps, néanmoins comporte plusieurs limites, tout d'abord la manière de coter le questionnaire, il est possible que le parent qui le complète soit influencé par la désirabilité sociale. Certains parents éprouvent des difficultés à admettre qu'ils sont en souffrance dans leur vie familiale, certains d'entre eux ont ainsi tendance à évacuer leur symptômes en fonction de ce qu'ils pensent que la société, l'entourage ou le clinicien attend d'eux.

En fin, si le questionnaire est utile pour établir une ligne de base, il ne remplace pas l'entretien clinique, c'est pourquoi, et pour contrer en partie ces limites, le diagnostic du Burn-out parental peut être complété par un entretien semi-dirigé avec le parent qui vient consulter sur le Burn-out. (Roskame, Mikolajczak, 2018, P.55)

11- La Pré-enquête :

Dans chaque travail de recherche, il est souvent recommandé de réaliser une pré-enquête, afin de dresser un état des lieux et avoir une bonne connaissance préalable, elle est considérée comme l'une des étapes importante dans toute recherche, Claude Abric (2019), précise que la pré-enquête, repose sur la réalisation d'une série d'entretiens, non directifs et guides. Elle est réalisée auprès d'un échantillon peu important non statistiquement représentatif, mais dans lequel figure chaque type de personne caractéristique de la population étudiée, les entretiens vont jouer un rôle essentiel, ce sont eux qui vont permettre de déterminer l'ensemble des composantes du guide, (Claude Abrie, 2019, P.53).

Ainsi ; La phase de pré-enquête représente la « base de l'édifice » (Berthier, 2010, P.10), du projet de recherche, les entretiens de pré-enquête ou exploratoires permettent de tester des pistes, de se familiariser avec le terrain de s'entraîner à questionner et à écouter, de construire progressivement le guide d'entretien et de le tester. Cette étape est à la fois

essentielle pour construire les hypothèses et choisir les méthodes les plus appropriées à l'objet de recherche, (Sauvayre, 2013, P.23).

Le choix de notre thème de recherche, n'est qu'un résultat de plusieurs années de travail au niveau d'une collectivité territoriale, en notre qualité de premier responsable chargé de veiller au bon fonctionnement des divers services exercés au sein de cet organisme tels que le service social qui s'en charge principalement de porter assistance aux personnes dans le besoin spécifique, soit par l'accompagnement des parents d'enfants porteurs de handicap sur le plan administratif afin de les aider à établir des cartes de l'handicap au profit de leurs enfants ou bien pour bénéficier d'une pension spéciale handicap destinée à cette tranche de la société, d'autres part être à leurs écoute et répondre à leurs besoins en matière d'équipements et appareillages orthopédiques (*fauteuil roulant, Béquilles, Matelas anti escarre, Fauteuil roulant pour enfants IMP, ...*), une mission qui nous a permis de vivre le quotidien de ses familles et ressentir leur vécu. Confrontées à toutes sortes de situations, marginalisées sur le plan familial et social, l'inquiétude totale et l'incertitude concernant l'avenir de leurs enfants, le regard culpabilisant de la société, j'entends quotidiennement les mêmes phrases et cruelles expressions « *Voilà c'est le père de l'enfant handicap qui arrive* », en plein fête « *c'est le châtiment de dieu qui a fait d'elle une mère d'un handicap* », une expérience qui nous a incité au choix du thème et de se rapprocher d'avantage des familles similaires qui accompagnent leurs enfants à l'association « Le Defi » pour enfants inadaptés mentaux, sise au chef lieu de la Daïra de Seddouk, ayant comme mission la prise en charge des personnes en situation de handicap dans leur parcours de vie.

La pré-enquête a été effectuée au niveau de cette dite association, avant même d'entamer la période du stage prévue pour le 15 Mars 2021 et ce pour plusieurs considérations, étant adhérent au niveau de cette association dont nous participons souvent à leur plan d'actions, chose qui nous a permis de côtoyer régulièrement ses membres, les enfants pris en charge ainsi que leurs parents qui les accompagnent quotidiennement et qui prennent place à l'enceinte de siège de l'association dans un espace réservé à ses familles (parents) pour attendre la sortie de leurs enfants et les accompagner à leurs domiciles, une occasion qui nous a permis de se rapprocher de quelques membres de ses familles et d'aborder avec eux individuellement, le contenu et l'objectif de notre thème de recherche, chose qui a été appréciée par nos interlocuteurs et qui nous a permis d'effectuer un travail de pré-enquête auprès de quatre (4) sujets à partir des questions ouvertes afin de recueillir leurs discours sur le thème de notre recherche d'une manière générale, et d'organier ensuite un guide d'entretien, la pré – enquête

s'est déroulé durant 45 minutes pour une séance avec chaque sujet ; elle a eu lieu dans la salle utilisé par les psychologues de l'association comme cellule d'écoute, pour nous permettre de travailler dans des bonnes conditions .Après une interpretation qualitative des donnés obtenues, nous avons pu dégager les questions à poser et identifier les indicateurs pour réaliser notre recherche.

12- L'enquête :

L'enquête, n'est pas une finalité en soi , mais un outil et un processus pour obtenir et valider de l'information destiné à l'analyse , elle nous permet de collecter des données et informations riches , concernant notre thème de recherche , notre enquête a eu lieu au niveau de l'Association « le défi » pour enfants inadaptés mentaux des deux Dairates : Seddouk et Beni maouche , lieux de notre stage pratique qui a duré deux mois et quinze jours , soit pour la période allant du 15 Mars au 31 Mai 2021 ,notre première démarche était de demander au sujets leur accord pour la participation à la recherche et après les avoir informés de l'objectif général de la recherche et les règles inhérentes à l'éthique et à la déontologie (anonymat , donnes recueilles uniquement pour la recherche avec possibilité de publication de cette recherche), ces explications relatives au code de déontologie a permis d'obtenir la confiance des sujets qui sont de nombre de quatorze (14) pour la participation à notre enquête, par la suite nous avons pris attache avec le président de l'association en lui proposant un planning de passation qui s'étale sur quatre jours à concurrence de 4 sujets par jour et ce pour les trois premiers jours et deux sujet pour le quatrième jour , une proposition qui a été accordée par le premier responsable et l'ensemble des conditions de travail ont été mis à notre disposition , notamment une salle bien équipée et confortable a été choisi comme lieu de passation de nos entretiens .notre planning a été mis en exécution et avant tout entretien , nous nous sommes présentés comme étudiant chercheur en psychologie à l'université de Bejaia et avant le début de chaque entretien , nous avons fait la lecture de la consigne de l'entretien comme suit « *nous sommes des étudiants en psychologie à l'université de Bejaia , on travaille sur le vécu des aidants familiaux des enfants porteurs de handicaps ,nous allons vous poser des questions en relation avec votre vécu dont nous souhaitons que vous répondiez spontanément , et si vous jugez qu'une question vous déplaît , vous avez le plein droit et le choix de ne pas répondre* » ,une consigne qui a été interprété en langue maternelle(kabyle) et du même pour les questions qui figurent sur le guide d'entretien pour les sujets dont le niveau d'instruction s'est arrêté au niveau primaire , comme nous avons sollicité nos sujets sur la possibilité de l'utilisation d'un enregistreur au cours de l'entretien ;on a pu avoir leurs accords à l'exception d'un seul sujet dont nous avons respecté sa position et on a

remplacé l'enregistreur par un bloc note . Nous avons constaté durant chaque entretien la spontanées des réponses de chaque sujet à nos questions et la richesse des entretiens qui ont duré de 40 minutes à 50 minutes chacun.

En ce qui concerne nos deux autres échelles, précisant l'échelle de qualité de vie.

« PAR-QOL » et celui de burn-out « PBA » , la passation a eu lieu juste après chaque entretien étant donné que le temps réservé pour chaque sujet était largement suffisant pour leur passation, dont la durée du temps pour chaque échelle et par sujet n'a pas dépassé 20 minutes .pendant la passation des outils , nous avons lu la consigne et les items en langue française , puis on les a traduit en langue maternelle (kabyle), nous signalons que nous avons laissé ensuite les sujets remplir les outils mais nous sommes restés à ses cotés pour répondre aux éventuelles questions , en fin il est à mentionner qu'avant la passation de nos outils , nous avons préalablement avec la participation de notre encadrant , consulter les items de nos outils psychométriques et nous avons conclu que malgré l'absence de validation dans la population algérienne pour certaines , cela n'enlève rien à la possibilité de leurs passation , étant donné que ces items ne sont que des indicateurs descriptifs pouvant être observés dans toutes les cultures .

13- Synthèse :

Le présent chapitre synthétise l'importance de la méthodologie dans tout travail ou recherche scientifique, considéré comme la partie centrale et constitue la base principale et primordiale de tout travail d'investigation, elle reflète notre implication dans la recherche , d'autre part , nous avons abordé et d'une manière générale l'impacte de la méthodes clinique et l'étude de cas ainsi que les outils psychométriques et instruments d'investigation dans la réalisation de notre thème de recherche et ce dans l'objectif d'atteindre les résultats qui seront soumis à l'analyse et l'interprétation et leurs vérifications par rapport aux hypothèses posées initialement .

Chapitre IV

Interpretation, Analyse et discussion des hypothèses

Préambule :

Dans ce qui suit, nous allons discuter nos hypothèses afin de répondre aux questions de notre problématique et ce dans l'objectif d'affirmer ou d'infirmer nos deux hypothèses partielles.

Dans ce cadre, et pour la réalisation de notre recherche, nous nous sommes entretenus avec nos quatorze (14) cas de recherche dans l'objectif de réunir et rassembler des informations en relation avec ses mères et pères en leur qualité d'aidants familiaux, décrire leurs réactions à l'annonce du diagnostic de handicap de leurs enfants, son impact sur la famille et leurs entourage, leurs vécu psychologique et physique quotidien depuis l'annonce de handicap de leur enfant à nos jours ; et sa répercussion sur la nature de la qualité de vie et de Burn-out parental chez ces sujets .

De ce fait et afin qu'on puisse accéder à ces informations, nous avons opté à l'utilisation d'un entretien de recherche semi-directif, appuyé de deux échelles qui nous permettront la description et l'évaluation de la qualité de vie et du Burn-out parental de ces derniers, à savoir l'échelle de (PBA) pour évaluer le Burn-out parental, et l'échelle (PAR-QOL) pour évaluer la qualité de vie de ces aidants familiaux.

De ce qui suit, nous présentons la discussion des résultats obtenus à partir des cas cliniques que nous avons étudiés.

1- Présentation et analyse des résultats :**1- Présentation et analyse de premier cas « Mme Nacera »:****Les résultats de l'entretien :**

Madame Nacera est âgée de 44 ans, elle a un niveau d'instruction secondaire, mariée, femme au foyer, avec une situation financière très faible et sans aucun revenu, étant donné que le couple est en situation de chômage, à l'exception des aides symboliques et périodiques qu'elle reçoit de ses beaux parents (*côté paternel*) qui restent selon elle, insuffisantes à subvenir à leurs besoins quotidiens, mère d'une fille unique âgée actuellement de 4 ans.

AXE 01 : Informations sur l'enfant porteur de handicap :

Madame Nacera nous informe qu'elle est mère d'une seule fille âgée actuellement de 4 ans qui se nomme « *Karima* », un prénom donné par ses beaux parents juste après son accouchement à l'hôpital, sans qu'elle soit consultée pour donner son avis sur la dénomination, chose qu'elle regrette vraiment.

« Zrigh di tazwara akka ara tfak yessi, ur yecwren ara akken ad fkegh ray-iw deg isem n yelli, d nuhni i yekhdmen kulch ».

« Je le savais pertinemment que sa va se terminer ainsi, Ils n'ont même pas osé me consulter pour donner mon avis a propos du prénom de ma fille », c'est eux qui décident (elle fait allusion à ses beaux parents), son accouchement a eu lieu, sans aucune complication.

Le handicap de sa fille n'a pas été détecté dès la naissance ,par contre à partir de l'âge d'une année, la mère commence à remarquer quelques signes et comportements qui sont déferents des enfants qui ont le même âge, par rapport aux enfants de ses belles sœurs qui habitent non loin de chez elle, elle nous raconte qu'elle est habituée à laisser sa fille devant la télévision pendant plusieurs heures à regarder surtout son émission préférée intitulée *« Touyour El Djena »*, afin qu'elle se libère à d'autres taches, s'occuper de la cuisine, faire le ménage et d'autres obligations envers ses beaux parents, durant cette période , elle a souvent remarqué que sa fille se concentre complètement à la télévision sans se rendre compte de ce qui se passe autour d'elle *« Kulma aseghregh nagh aswjhegh, ur yedtar ara awal amaken kru yeli ».*

« à chaque fois que je l'appelle ou bien je lui fait des signes, elle ne réagit pas, sa passe inaperçu ».

Ce qui la inquiété vraiment, c'est pourquoi elle a décidé d'aller voir quelques médecins qui travaillent à la polyclinique communal, puisque ils n'ont pas les moyens financiers pour faire une consultation chez un spécialiste (*pédiatre ou bien un orthophoniste*), elle était accompagnée par son époux, et après la consultation ,ces derniers les ont tranquilisé, en les informant qu'elle est encore très jeune (*elle avait 14 mois*), ce n'est qu'un petit retard de développement, souvent fréquenté chez plusieurs enfants de son âge, la mère nous confirme qu'elle n'était pas convaincue du diagnostic des médecins *« yekchmeyi chek, zdakhel-iw, lihsas n tyemat ur yeji ara ad amnegh ayen i- ad-yenna, amaken d hed i-ad-yihdren gher umzugh-iw yeqar-id : yellim tehlek ».*

« le doute s'est installé au fond de moi, y 'a le sentiment maternel qui m'indique que la situation de ma fille est plus compliquée que ce simple diagnostic, une voix me chuchote à l'oriel, en disant que votre fille est sérieusement malade » .

De retour chez eux, et puisque ils avaient pas les moyens d'aller voir des spécialistes et professionnels dans le domaine afin de confirmer ou d'infirmer le diagnostic de ces médecins, ils ont temporisé encore quelques mois de plus, mais durant cette période la situation s'est

dégradée d'avantages et la mère a constaté une fois de plus que sa fille vient de perdre quelques brides de mots qu'elle avait appris au paravent « *Papa, Mama ..* » à cet âge (18 mois), elle ne prononce aucun mot, non seulement le problème de langage et de communication, par contre elle a observé chez elle d'autres comportements agressifs, et des crises d'agitations incontrôlables accompagné d'un isolement injustifiable « *tetthwiz iman-is, ur tetturar ara d lwachul naten, tetghamay deg tqarnit dima ger ifasen-is tapuplit i tetthibi, ur yezmir hed ad -as tyekes, ula d nekni mara naadi ad-asen-vdel a jouet,tfqea, taghentid les crises* »

« *Elle se met à l'écart, elle ne joue plus avec d'autres enfants, elle s'isole dans un coin avec son jouet préféré, une poupée qu'elle ne partage nullement avec qui que ce soit, à chaque fois qu'on essaie de lui changer un autre jouet, elle manifeste des crises violentes et des agitations incontrôlables*».

Suite à cette regression négative concernant les comportements de la fille, la mère a décidé d'aller consulter des spécialistes dans le domaine, ces derniers l'ont conseillé avant tout de faire subir à sa fille une EEG (*Electro encéphalogramme*) dans l'objectif de détecter la source des crises d'agitations, et selon le diagnostic obtenu, la fille souffrait d'une épilepsie générale, un diagnostic qui a choqué complètement la mère qui était sur place. « *qimegh boche bée, kulch yughal daberkan* », « *j'ai resté bouche bée, tout est sombre autour de moi* ».

Ce n'était que le début, puisque la mère a été orienté vers un pédopsychiatre, ce dernier l'informe que sa fille était autiste, sans lui prescrire aucun traitement à suivre, sauf une orientation vers un centre spécialisé, ou bien une association qui s'occupe de ces enfants (*l'association là ou se trouve sa fille actuellement*).

Il est à mentionner que les crises d'agitations qui accompagnent d'autres comportements de la fille ne font que partie des réactions générales de sa fille en sa qualité d'Autiste.

AXE N°02 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant :

Le diagnostic a eu lieu suite à la consultation faite auprès d'un pédopsychiatre qui a confirmé que la fille est autiste et non pas épileptique, c'était un moment dramatique, l'information était très choquante et bouleversante à la fois. « *Ur z miregh ara ad hamlegh, husegh amaken igeni yeghlid yef uqeruy_iw, snath n tlufa f nuva, tazwara d l'épilepsie, sin gher da d l'autisme, ur z miregh ara ad tfeigh imaniw aaytegh yef tviv nni nighas : kechi dakdav, ur tesinet ara i lkhedma inek, dunith tughal taberkant, iwachu arebbi, dachu i khedmegh d yehwah i wakken ad-a-ytkhdm et akka, ayghar d nekki (terra anhit : ayisameh rebi nchaleh) g*

teswiaat nni yusad wergaz-iw yeskrey-id seg lqaa , yeaaret ad ydir gher laaql-iw ghas akken ula d netta yekhlea , faqegh -as deg wudem-is yesawregh mlih , dachu d netta iyesaan laaqel felli , yeqar-id : d lmektuv rebi machi d kra i nezmer ad-a nvdel , ttrugh nighas ad yawi akham».

« J'ai pas pu supporter , j'ai senti que le ciel me tombe sur la tête , C'est beaucoup trop pour moi , deux chocs successifs , après l'épilepsie, c'est l'autisme, je n'ai pas pu contrôler mes mots ,j'ai traité le médecin d'un menteur et d'incompétent tout en pleurant et en criant, je me suis tombée par terre , le monde est complètement noir autour de moi, pourquoi mon dieu, qu'est ce que j'ai fait aussi du mal pour être punie de cette manière ! Pourquoi c'est moi ! Pour quelle raison mon sort soit ainsi (elle prend son souffle ... que dieu me pardonne). Juste à ce moment, mon époux intervient, il m'a soulevé du sol en essayant de me calmer malgré que lui aussi était choqué, je l'ai vu sur son visage, devenu pale mais il était plus calme en me disant, c'est le destin on peut rien à faire, ni changer, j'ai répliqué en pleurant et en lui demandant uniquement d'entrer chez nous ».

La mère nous raconte qu'au cours de la route, un silence total règne dans la voiture, elle n'a pas arrêté de pleurer en regardant du temps à l'autre son époux sans lui adresser aucun mot, du même pour lui, ils étaient gênés par la présence de cette personne étrangère, Le propriétaire de la voiture qu'ils ont loué, ils ont voulu garder ce secret uniquement pour eux, ce qui est bien sûr impossible, les belles sœurs, les beaux frères, les beaux parents, les attendaient pour connaître les nouvelles, la mère a bien aimé que le chemin soit aussi long possible, qu'il ne se termine plus, elle avait peur, vraiment peur, pour sa fille, et la réaction de la famille .

On constate chez le couple et plus précisément chez la mère, ce sentiment de frustration et de la déception, une déception d'avoir perdu cet enfant imaginaire, exprimé par cette négation en accusant le médecin d'un menteur et d'incompétent, une manière de fuir la réalité et la difficulté d'accepter que leurs enfant est porteur de handicap.

AXE N°03 : L'impact de l'annonce de diagnostic sur la famille et l'entourage

La mère nous informe que l'annonce du handicap pour les membres de la famille n'était pas facile par crainte de leurs réactions, *« Di tazwara ur vghigh ara ad – sen- hedregh , nigh ad-as ninigh , ugadegh mlih , maana maci dayen anfer ilebda , ad yawed wass ad zren ».*

« Au départ, je ne voulais pas parler, ni les informer, j'avais vraiment peur de leurs réactions, mais je n'avais pas le choix, on ne peut pas cacher sa maladie éternellement, un jour ou l'autre ils seront au courant ».

L'ensemble des membres de la famille ont eu du mal à accepter le diagnostic, en culpabilisant la mère comme responsable du handicap de la fille. *« D kem id sebba , ur telit ara tayemat yelhan , ur tesinet ara ad terbit am l Khalath , tezgit tetajad yell-im ar tilivizyu , hatan ayen inlhaq tura , d Gasmi id kecmad akham agi ur nerbih fellam ».*

« C'est ta faute, tu n'es pas une bonne mère, tu n'a pas su élever ta fille ni s'occuper d'elle, tu l'a laisse souvent devant la télévision, eh voilà ! Le résultat, tu es vraiment un porte malheur depuis le premier jour que tu as mis tes pieds chez nous ».

La réaction négative des membres de la famille et de ses proches a crée en elle un sentiment de culpabilité *« D tidet d nekki id sebba , lethagh d lecheghal wekham , djigh yelli , D nuhni i yikhdmen akka s tul was d lkhedma , ur segrayegh ara akk lweqth i yelli , amara hsigh akka ar – as tedru , ila9 lhighed yides kan win yebghan ad yefqe3, yefqe3 jamais ad – as-en samhegh ».*

« C'est vrai , c'était de ma faute j'aurai du m'occuper uniquement de ma fille , au lieu de faire d'autres taches inutiles , mais c'est eux (ses beaux parents) qui étaient responsables de cette négligence, Ils m'ordonnent souvent de faire plusieurs taches quotidiennement , mon programme est très chargé, au point que je n'arrive pas à m'occuper de ma fille, personne ne m'aide, je le regrette vraiment si j'ai su que le sort de ma fille sera ainsi, j'aurais du lui consacrer tout mon temps , quelque soit la réaction des autres je vais jamais les pardonner ».

Sur la question du regard des membres de la famille envers elle et son enfant, Cette dernière nous confirme que leurs attitudes ont changé radicalement, rejeté et mise à l'écart, c'est retrouvé seul à assumer ses responsabilités d'une manière pleine et entière envers sa fille ,sans aucun soutien psychologique ou aide financier de la part des proches à l'exception d'une aide insignifiante et occasionnelle qu'elle reçoit de la part des son beau père, destiné uniquement aux visites médicales les plus importante pour la fille, *« Deg wass-nni id-asen- hdregh ghef lahlak-is , ufighed iman-iw wahdi , rewlén ak felli , amzun timegret i xdmegh , yiwen ur yebghi , dmegh tazdemt wahdi , Hamdulah igery-id rebi imawlan n lxir , i yditsdiqen di teswiht ar tayet s wachu i tawigh yelli gher yimjayen ».*

« Depuis l'annonce du diagnostic, tout le monde m'a rejeté comme si j'ai commis un crime, personne ne veut de moi, j'étais dans l'obligation de prendre les choses en main et d'assumer seule les besoins de ma fille, Dieu merci y'a des bienfaiteurs étrangers et loin de la famille qui m'aident par leurs dons afin que je puisse assurer la prise en charge de ma fille chez les spécialistes ».

La réaction négative de l'entourage envers le couple a influencé sur leur vie social en gardant une distance et en créant une rupture et évitant toute visite familiale, en se concentrant uniquement sur leur fille comme leur seul et unique centre d'intérêts « Nufa-d imanen-negh wahed-negh deg lehlak-is . Ar assa, yiwen ur -d -yetas gher ghur-negh, Ur netruhu nekkni ula gher yiwen, Ur chli3egh ara, Ala yelli i yihmen, lethagh yides i wakken ad tehlu, thezrit ! imawlan-iw sin n yisegasen ur at en-zrigh, ilmend n yelli akken ur tfeqe3 ara (...tettru...) swehchegh mlih ».

« Depuis l'annonce du diagnostic, tout est changé, aucun membre de la famille nous rend visite, et c'est réciproque pour nous, le plus important c'est notre fille que nous devons aider à s'en sortir de cette situation, c'est notre plus grand soucis, imaginez-vous que je n'ai pas vu mes parents pour plus de deux ans, juste pour ne pas perturber ma fille (... elle pleure..), je souffre vraiment de la solitude ».

Nous avons constaté que l'attitude des membres de la famille, Les proches et ceux de l'entourage, n'étaient pas en faveur du couple et plus précisément la mère dont l'impact était plus dure, une situation qui a engendré en elle, un sentiment de culpabilité et d'amertume.

D'une part, le rejet et l'isolement et la rupture totale concernant la participation à divers mouvements sociaux et à la vie communautaire en général.

AXE N°4 : Le vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

La mère nous informe que depuis l'annonce de la maladie de sa fille , sa santé physique est complètement dégradée , elle souffre de plusieurs troubles somatiques , souvent épuisé du au manque de sommeil « Ur gangh ara zik , lan wussan alen-iw tghamayent ldint alma d sveh , yelli yexreb yites-is , ilaq ad t3asagh , kulma ydgher ad ydaf zathes , I waken ad-as-d-khdmegh ayen tevgha , kulma ad kreggh sveh ,thusugh iman-iw a3yigh , lama3na ur s3igh ara lkhtyar , negh mulach ad slegh i yar lehdur sghur yimgharen-iw , a3yigh mlih , welah ur zmiregh.»

« Souvent je dors à une heure tardive , et même je passe des nuits blanches , le sommeil de ma fille est complètement perturbé , je suis dans l'obligation de rester éveiller et surveiller ma fille et répondre à ses besoins à chaque fois qu'elle fait appel à moi , chaque matin je me sens faible , épuisée , je me trouve dans l'incapacité de faire mes tâches quotidiennes mais je n'ai pas le choix , je dois me lever et assumer mes responsabilités à contre cœur , par peur des critiques de mes beaux parents qui ne ratent la moindre occasion à me traiter de tout les mots ... je suis vraiment épuisée , je ne peux plus .. ».

Les comportements imprévisibles de sa fille constituent une source de stress au quotidien, la mère est constamment en état d'alerte , besoin d'un énorme énergie physique qui lui permettra d'être prête et en mesure d'intervenir par rapport aux comportements et agissements de sa fille lorsqu'une crise survient ou bien certains comportements agressifs envers d'autres enfants , du principalement aux difficultés d'adaptation et absence d'interactions de cette dernière vis-à-vis de son entourage , une situation qui inquiète d'avantages la mère « *Lwachul ak reglen fell-as, tagadent , tajant teturar dima wahdes , tetghamay des wukham , achehal tettghiteyi mara ad twaligh akken , taqchicht mzeyith , machi s lebghi -ines i tkhdem akken , ilaq ad fahmen beli d lahlak I tehlek , welah tejreh ul-iw » .*

« Tout les enfants de la famille la rejette, ils ont peur d'elle, elle joue souvent seule, ou bien elle reste à la maison, je me sens vraiment malheureuse de la voir dans une telle situation, ce n'est qu'un enfant, après tout ce n'est pas de sa faute si elle agit ainsi, Ils doivent comprendre qu'elle est malade, sa me touche énormément ».

Concernant l'impact du handicap de sa fille sur la vie conjugale , la mère souligne que malgré que son époux partage quelque responsabilités avec elle, et s'inquiète a la situation de leur fille, néanmoins les difficultés financières entraînent souvent des désaccords avec son conjoint étant donné que ce dernier est en chômage, chose qui les obligent de faire appel aux beaux parents pour toute aide financière à chaque fois que la situation l'exige , d'autres parts elle nous informe que son attachement à sa fille d'une manière à répondre à ses besoins quotidiens à fait en sorte de diminuer le temps qu'elle peut passer avec son conjoint, en raison de cette attention soutenue exigée par sa fille . « *Illi i d kulch di dunith-iw , yal taswihet ilaq ad iligh ak yides , ur ytuqi3 ara ula deg wurgaz-iw , tiswi3in tettught , dayen i ghitajan achehal d abrid ntenagh , iqar-id alla d yill-im i tetlhat , nekki amaken ur ligh ara di tudert -im , tiddet ma3na illi tezwar kulch ».*

« *Ma fille c'est ma vie, je dois être présente et à ses cotés à tout moment, des fois j'oublie même que je suis mariée, d'ailleurs je dispute souvent avec mon mari, il m'accuse de la voir abandonner et que je m'occupe uniquement de ma fille, Oui c'est vrai mais je n'ai pas le choix, ma fille avant tout* ».

La communication au niveau du couple est diminuée , ainsi que la possibilité de passer du temps à deux est devenu plus rare , cela justifie l'impact négatif des particularités autistique de leurs enfant sur la relation conjugale du couple , la mère consacre la majorité du temps pour sa fille au détriment de la vie du couple , y compris sa vie personnelle , cette dernière nous confirme qu'elle ne prend plus soin d'elle-même , ni de son physique « *Zik, ma tura dayen, Ad dgalegh, deg wasmi i tehlek yelli ur dughegh negh ur lsigh taqendurt tajdidt, ur ruhegh gher tekwafurt ,tlusegh lhijab i yestren lqech aqdim, temrafigh duru adikchmen atherzagh i yelli, ad tawigh yes gher tviv, ad -as daghegh ayen tevgha, ma twaligh tfreh , d tina id dunith -iw nekki, ayen naten ak ur yechli3 ara* ».

« *Il était une fois, mais plus maintenant, je t'assure que depuis le diagnostic de ma fille, je n'ai pas osé acheter une nouvelle robe, ni coiffer mes cheveux, ou bien me mettre belle, je mets mon Hijab pour cacher mes vêtements usés, je préfère économiser le moindre dinars pour les soins de ma fille et ses besoins, rien d'autres, mon seul plaisir c'est de la voir heureuse, le reste est sans importance* ».

Sur la question de l'impact financier avait le handicap de l'enfant sur le budget familial, la mère nous informe que le couple avait subi des conséquences financiers néfaste, cette difficulté est liée principalement à sa qualité d'une femme au foyer, et le chaumage de son mari qui exerce rarement quelques travaux comme journalier ou la majorité des temps est sans emploi , ceci témoigne de la précarité dans la quelle vivait cette famille qui devait faire face aux dépenses liées à la prise en charge de leur fille, notamment les visites et les traitements médicaux, le transport, nourriture et habillements, ils ne recevaient aucune aide financière de l'état sous forme d'une allocation destinée aux handicapés, vu que l'âge exigé doit être au delà du 18 ans, c'est pourquoi les beaux parents restent leurs unique soutien et ressource financière, une fois que la fille avait besoin d'un contrôle médical, une ressource considéré selon la mère insignifiante et ne peut nullement faire face au besoin de leur fille, « *Ur nes3i ara idrimen i wakken ad nelhu deg yellit-negh, ula d argaz-iw ur ixdem ara, ruh kan bachu ad-as digher yiwen akken ad ixdem, ula d nekki ur stafegh ara lethayegh-d d yelli, umbaqi ad ruhegh ad xdmegh f mden , machi d l3ib, awid kan ad awigh idrimen I waken ad-as xdmeggh lebghi I yelli, wa atfak*

felli lmizirya n yimgharen-iw, aqlagh deg teswihet n diq mlih , hamdulah igaragh-d rebi imawlan n lxir i ghit3awanen, g teswihet ar tayet » .

« Nous n'avons pas les moyens financiers qui nous permettrons de prendre en charge notre fille, mon mari travaille rarement chez les particuliers, la majorité du temps est en chaumage par contre moi je m'occupe de ma fille, elle a besoin de moi, si non je vais proposer mes services comme femme de ménage pour les familles qui seront intéressées par mon offre, ce n'est pas une honte pour moi, le plus important c'est de gagner ma vie et prendre en charge ma fille, je n'aime pas être à la merci de mes beaux parents et ne pas les supplier à chaque fois que nous voulons prendre notre fille chez un médecin ou bien lui faire un bilan, nous sommes vraiment dans l'impasse et nous vivons grâce à la générosité des bienfaiteurs qui n'ont aucun lien familial avec nous».

D'autre part et concernant l'impact du handicap de la fille sur les relations social du couple, la mère nous informe que depuis le diagnostic de leur fille, le couple a eu tendance à s'isoler pour manque du temps étant donné que sa fille souffre d'un manque d'autonomie, d'autre part, la restriction des relations sociales liées principalement aux troubles associés du comportement de leur fille, « vous savez depuis plus de deux ans, je n'ai pas pu rendre visite à mes parents, ni assister à un mariage ou un autre événement, ma fille ne supporte pas de voir trop du monde, même si quelqu'un nous rend visite, dès qu'elle voit de nouveaux visages, elle se comporte différemment, elle ne me quitte pas, je ne peux même pas partager ces petits moments avec mes invités, actuellement nous vivons dans une solitude totale, mais je ne regrette rien, le bonheur de ma file avant tout ».

« Zrit , kter n sin n yissegasen ur zrigh imawlan-iw , ur htiregh uma tameghra negh lzem naten , yelli ur thmel ara lghachi , yas ad -as inebgi ar wukham , ad tezrit kan ad tbdel ak yes , ad as ad tqim zathi ur y-tetkhtu ara n ur yetetaja ara ula ad lhugh di nbgiwen -iw , net3ich wahed-negh , ur ytuqi3 ara tazmert n yelli i -y-zwaren » .

AXE N°5 : les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant depuis l'annonce du diagnostic

Madame Nacera, nous informe que l'unique stratégie qu'elle utilise pour s'adapter à cette nouvelle situation, c'est d'être toujours proche de sa fille, et s'impliquer dans tous ce qui est en relation avec sa maladie, elle l'accompagne quotidiennement soit à l'association lieu de sa formation, ou bien aux visites et contrôles médicaux, elle consacre toute sa journée uniquement pour la voir heureuse, « cheghel-iw d yelli kan , d nettat i dunith -iw, hmlegh ad tezregh tefreh,

d nettat id kulch ayen nate ur tuqi3 ara, amara hsih tilaq akka iligh yid-s gasmi id lul , ur ilaq ara ad 3awdegh ileghlat amenzu, i wakken ur tendmayegh ara nuba naten ».

« Ma seule préoccupation, c'est ma fille, je vis pour elle et pour son bonheur, elle représente tout pour moi, je fais de mon mieux pour qu'elle soit heureuse, le reste ce n'est pas important pour moi, si j'étais ainsi depuis sa naissance peut être elle sera pas autiste, c'est pourquoi, aujourd'hui je ne dois pas refaire les erreurs du passé, pour ne pas regretter une fois de plus ».

Par contre sur la question de l'avenir de sa fille , madame Nacera , nous répond avec inquiétude et désespoir sur un avenir incertain pour sa fille , elle reste pessimiste concernant ce point , elle a peur que sa fille restera seule sans aucun soutien , au moment qu'elle est la fille unique du couple , et avec son handicap, elle n'arrivera plus à avoir son autonomie et son indépendance *« lhaja i yicheghben mlih, amek ad-as tetru , asma ad qim wahdes, ur tes3i ara ayetmas negh ismas ara ad yilin gher yidis-is, mkul mara ad mktigh, yetruhu felli yites, ala ussan iberkanen id zreh gher zath , tqelqegh mlih fell-as, ugadegh ad tenti3 ».*

« La seule chose qui me tracasse vraiment c'est comment elle deviendra demain quand je serai plus là, elle n'a ni frères, ni sœurs sur lesquels elle peut s'épauler, je n'arrive pas à dormir et je pleure souvent à chaque fois que je pense à son avenir, c'est un tableau noir qui se dessine entre mes yeux, je reste pessimiste et inquiète pour elle, j'ai vraiment peur qu'elle sera abandonnée ».

Synthèse de l'entretien :

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec madame Nacera , nous avons conclu que cette dernière n'arrive pas à accepter le handicap de sa fille, ni à s'adapter aussi facilement avec cette nouvelle situation, le choc du diagnostic a un fait inattendu , a provoqué en elle une attitude d'agressivité et de négation « Elle a traité le médecin qui a diagnostiqué sa fille d'incompétent et du menteur, « une réaction qui justifie le désespoir de la mère d'avoir perdu ce rêve d'un enfant normal , cette prise de conscience de l'écart entre le désir et la réalité se manifeste par une explosion émotionnelle , le choc ,la colère et la négation , un mécanisme lui permettant de fuir cette réalité , la négation est éventuellement liée au sentiment de la honte d'avoir un enfant déficient, il mène à la fuite antérieure (*on s'illusionne que rien n'est arrivé*), à la fuite réelle (*le père dans la plupart des cas ,quitte la famille*), ou la fuite sociale (on se montre pas en public avec l'enfant, et on ne parle pas du handicap de l'enfant avec d'autres personnes hors la famille ou même dans la famille E , Zinschitz, 2007, puis nous avons constaté en elle, ce sentiment

du culpabilité et la déception intense « *C'est de ma faute, j'aurai dû ne pas la laisser seule devant la télévision* », d'autre part, l'absence du soutien financier soit sur le plan psychologique ou financier et le regard négatif de l'entourage envers la mère accusé comme responsable du handicap de sa fille, a provoqué en elle le sentiment d'être rejeté, c'est pourquoi, elle a eu tendance à s'isoler et faire du handicap de sa fille comme unique centre d'intérêts, une situation qui a influencé négativement sur sa santé physique tels que l'épuisement et la fatigue ainsi que l'insomnie.

Sur le plan psychologique, la mère est souvent stressée et pessimiste concernant l'avenir incertain de sa fille ; par peur quelle soit abandonnée une fois elle n'est pas à ses côtés.

De ce fait, nous pouvons conclure que le handicap de la fille a eu de l'impact négatif sur émotionnel et psychique de la mère le plan.

Allant de la colère à la négation en refusant et rejettent le diagnostique, en autre, nous avons constaté le sentiment de culpabilité et son impact sur la relation conjugale, et en fin les regards culpabilisent de l'entourage familial et social, en vers la mère ce qui a engendré son rejet et son isolement.

3- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 01 : NACIRA

Les résultats que nous avons obtenu et qui concerne notre premier cas sur l'échelle de PAR-QOL, seront dictés dans le tableau ci-après :

Pas du tout	Un Peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
00	00	01	05	11

Tableau N° 10 : Résultats de Madame NACIRA obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Suite aux résultats obtenus, on constate que notre sujet de recherche a eu un score de 4,58 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (78) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 4,58 pour une moyenne de la quantité de vie basse (*scores compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame NACIRA est mauvaise et basse.

Par le fait que la majorité des réponses obtenues varient entre « *énormément* » qui sont de l'ordre de 11 réponses, et « *beaucoup* », d'un nombre de 5 réponses, et uniquement une seule

réponse (1) pour moyennement, par contre aucune réponse n'a eu lieu pour les deux autres cases « *pas du tout* » et « *un peu* ».

Autrement dit, nous avons constaté que 16 réponses sur 17 Items de l'échelle, soit 94% des réponses concerne uniquement des deux cases « *Beaucoup* » et « *Énormément* » ce regroupement des réponses, et score global obtenu concernant notre premier cas signifie que la qualité de vie de cette dernière est mauvaise et basse à la fois, notamment sur les questions et Items indiquant le degré de stress, la qualité de sommeil, la vie quotidienne et les répercussions des troubles de son enfant sur sa propre santé, dans la majorité des réponses étaient mentionnés soit « *Énormément* » ou bien « *Beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce qui précède, et en référence au score obtenu par notre premier sujet, on constate que la présence d'une mauvaise qualité de vie, indiquée dans les différents Items ou l'ensemble des réponses se sont regroupées ou concentrées soit sur « *Énormément* » ou bien « *Beaucoup* ».

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de la PBA :

Cas N° 1 : NACIRA

Les résultats obtenus par notre premier cas dans l'échelle.

Items	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par Mois	Une fois par semaines	Quelques fois par semaines	Chaque jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	00	03	03	00	01	12	04	97	Situation burn out

Tableau N° 11 : Résultat de NACIRA obtenu de l'échelle de PBA

Suite au résultat obtenus, et en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score supérieur à 76, qui est de l'ordre de 97, ce qui justifie que cette dernière est en situation de Burn-out.

Le parent se trouve en ce moment-même, en situation de Burn-out parental, il est épuisé, éreinté, à bout. Parfois la seule pensée d'une nouvelle journée à affronter lui semble insupportable, il essaye malgré tout de tenir le coup, mais il lui reste si peu d'énergie qu'il fait de plus en plus souvent les choses mécaniquement, constater qu'il n'est plus ni le parent qu'il était,

ni celui qu'il voulait être, s'épuiser à culpabiliser et à tenter d'y arriver malgré tout, a ce stade, il est crucial pour sa santé mental et physique et pour le bien-être de ses enfants, une prise en charge est nécessaire. (Roskame, Mikolajezak, 2018).

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu les résultats qui varient entre « *jamais* » et « *chaque jour* », pour « *jamais* » et « *quelques fois par mois* », aucune réponse n'a été indiquée et le score était de l'ordre du « Zéro 0 », par contre, nous avons obtenu un score de « 3 » pour « *quelques fois par semaine* » et « *une fois par mois ou moins* », d'autre part un score plus important, a été constaté à la case de « *quelques fois par semaines* », qui est d'un nombre de « 12 » et « *chaque jour* » qui est de l'ordre de « 04 », la majorité des réponses aux Items de l'échelle ont été motionnées dans les deux dernier case soit un total de (16) repensés (12+4) de l'ordre de 23 Items contenu dans cette échelle, autrement dit, un pourcentage de 70% des réponses obtenus, concernant principalement les deux dernières cases.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame NACIRA :

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame NACIRA, nous avons constaté que cette dernière, se trouve en situation de Burn-out parental, la réponse aux Items, d'être tellement fatiguée, le sentiment de ne plus de se reconnaître en tant que mère, d'être à bout de force, et le sentiment d'être de trop « *trop plein* » ...etc. Des situations qu'elle vivait soit d'une manière régulière er chaque jour, ou bien quelques fois par semaine.

Elle est souvent assailli par un sentiment d'échec, d'inutilité et d'incapacité d'être à la hauteur de son rôle, une situation d'être dans une impasse, elle s'isolait complètement de son entourage, elle manifeste un état de fatigue intense et un stress permanent.

Synthèse du premier cas :

Nous pouvons conclure qu'à travers les informations obtenus durant notre entretien avec le sujet, et les deux outils d'investigation utilisés pour mieux explorer le Vécu de Madame NACIRA, nous ont permis de détecter que le Vécu de cette dernière est jugée négatif, a travers un ensembles de symptômes tels que, la fatigue et l'épuisement, le sentiment du culpabilité, l'isolement familial et social, ...etc. Comme nous avons pu constater une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et celles des deux outils utilisés soit pour la qualité de vie ou bien le Burn-out.

2- Présentation et analyse de deuxième cas « Mme Amel »:

Les résultats de l'entretien :

Amel est âgée de 37 ans, elle a un niveau d'instruction secondaire, 2^{ème} année secondaire femme au foyer, divorcée depuis 5 ans, mère d'un seul enfant âgé actuellement de 10 ans et qui se nomme Yazid.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur de handicap :

Madame Amel nous informe qu'elle est mère d'un seul garçon, qui se nomme Yazid, âgé actuellement de 10 ans, issus d'un mariage d'amour qui n'a duré, malheureusement que 6 ans, et le divorce a eu lieu quand mon fils avait exactement 5 ans.

Le handicap de son fils a été détecté à l'âge de 4 ans par un pédopsychiatre qui exerce au niveau d'Alger centre, suite à une orientation faite par un médecin généraliste qui travaille au niveau de la polyclinique de Seddouk.

Madame Amel, nous indique que le parcours du diagnostic de son fils a débuté à l'âge de 3 ans après avoir remarqué plusieurs changements dans ses comportements, telles que l'agressivité, l'isolement et l'absence de toute communication : « *Twaliy deg-s ixdem kra n lecyal ur hnefhimey ara ak, ur yezmir ara ad yehder ama yidi ney d baba-s, yuyal yueer iteayid ițtettru kan, ula d les crises ur tetajaț ara mbla ma nezra sebba wanécțayi aki, ur nezmir dacu as nex dem yas aken nevyā ad țneawen, dacu kan ur ihder ara* ».

« *J'ai constaté des comportements très bizarres, il n'arrive pas à prononcer aucun mot, ni à se communiquer avec moi ou bien avec son père, il est devenu très agressif, il crie et pleure souvent, accompagné de crises d'agitation, sans qu'on puisse comprendre la cause de toute cette agitation, ni pouvoir répondre à ses besoins dans l'espoir de le calmer, l'absence de la communication avec lui nous rend la tâche très difficile* ».

Plusieurs visites répétitives ont été effectuées vers plusieurs médecins de la région, néanmoins ils n'ont abouti à aucun diagnostic, sauf l'inscription de quelques médicaments qui n'ont pas donné aucune satisfaction, et la situation de leur enfant s'est compliquée d'avantage, « *Asmi i yesea 4 iseggasen ur yenteq ara ula d yiwen umeslay, yuyal yueer am akter, ixdem less crises qriv dima, ula d lwacul n ljiran ur vyin ara ad uraren yid-s, qarnas belik yemxel, mmi meskin yetyamay dima guxxam ala nek yides* ».

« *Il avait presque 4 ans, et il n'arrive toujours pas à prononcer aucun mot, pire que ça, il est devenu plus agressif qu'avant, souvent il fait des crises et se met en colère, les enfants*

du quartier l'évite, ils ne veulent plus jouer avec lui, sous prétexte qu'il est malade et il peut les faire du mal, c'est pourquoi, il se réfugie à la maison, et j'étais dans l'obligation d'être tout le temps à ses côtés ».

La dernière visite effectuée à la polyclinique de Seddouk, a été bénéfique et efficace, étant donné que le médecin du garde après avoir consulté l'enfant minutieusement sans pouvoir observer aucun symptôme d'une maladie somatique ou autre, c'est pourquoi il a décidé d'orienter l'enfant vers l'un de ses collègues qui exerce comme pédopsychiatre au niveau d'Alger centre, dont le diagnostic d'autisme a été confirmé aux parents, sans le prescrire aucun traitement, par contre le médecin a conseillé les parents d'inscrire leur enfant dans un centre spécialisé destinée à la prise en charge des enfants autistes

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant :

L'annonce du diagnostic était bouleversé et choquant pour la mère pour laquelle le médecin a annoncé cette mauvaise nouvelle, « *Ur zmirey ara ad ttuy ass-ni, argaz-iw ur yelli ara zati yeqim di verra, imi twaliy tafermlit ni tetwehy-id iwaken ad waliy tviv nni, akken kan i kecmey, ur yifki ara ula d lwqet ad qimey, imi ydina tviv belli mmi-m autiste ur yesei ara lehlak natthen ar assa, ilaq ad twalfet yes, ur yteji ara, di teswiet nni ur vyiy ad sentay ney ad sdrey awal, yettel yels-iw, qimey kan twaliy mmi, husey tigecriw feclent, almi tluea i wergaz-iw yusad iweyi ».*

« je ne peut plus oublier cette journée, mon mari n'était pas sur les lieux, il a préféré rester à l'extérieur, je vois la porte du bureau du médecin s'ouvrir et son assistante me fait signe de la rejoindre, avant d'avoir même le temps de m'asseoir, le médecin m'informe froidement que mon fils est autiste et ne souffre d'aucune autre maladie, et me confirme qu'il s'agit d'une maladie chronique et inguérissable, et je dois m'habituer puisque aucun traitement n'est disponible à ce jour, et que mon fils est condamné de vivre avec, ... je n'ai pas voulu l'écouter plus, j'ai resté bouche-bé, mes yeux fixés sur mon fils, sous prononcer aucun mot, j'ai senti que mes jambes ne pouvaient plus sentir debout, j'ai quitté le cabinet au moment que l'assistance a fait appel à mon mari pour m'accompagner ».

Madame Amel, nous informe qu'elle n'a pas pu la réaction de son mari, ce dernier après avoir nier et rejeter complètement le diagnostic du médecin, il s'acharne contre elle, « *D kemi id sebba, jamais tmugret kra wass d tayemat yelhan, ur tesinet ad trebit mmi-m am teyematin natthen, atan yer wanda i- yer tesawded, d kem kan ad idmen tazdemt wahdem, xelley ur nwiyy ara ak argaz-iw i sney gachal aya ad yuyal aka, yesbabyi kulc ar uerur-iw ».*

« C'est de ta faute, tu n'as jamais été un jour une mère idéal, tu n'as pas pu assumer ta responsabilité en qualité de la mère ni d'élever notre enfant comme elles le font les autres mamans, et voilà aujourd'hui le résultat de ton négligence, tu n'as qu'assumer seul les conséquences, j'étais vraiment traumatisé par le choc de mon fils et la réaction de mon mari qu'est m'a rendu coupable arbitrairement ».

Madame Amel était déçue de la réaction de son mari, insensible et incapable d'assumer sa part de responsabilité, en sa qualité de père de l'enfant.

AXE N° 3 : L'impact de l'annonce du diagnostique sur la famille et l'entourage :

Madame Amel n'a pris aucun temps afin de révéler le diagnostic pour sa famille, (ses parents et frères), l'annonce du handicap a bouleversé l'ensemble des membres de la famille, par ailleurs ils ont immédiatement manifester leurs soutiens et exprimer leurs volonté de partager toute responsabilité de la prise en charge de l'enfant, a une telle réaction a pu soulager la mère, « *Uḥwajey mliḥ menhu ad ibden yer tayet-iw, ḥusey beli argaz-iw ixedeiyi, ḥamdulah ufiy-ed imawlan-iw, ayetma, isetma ak zati, d nuhni i diran assirem, d ḥaja i y-iejben mliḥ* ».

« J'étais vraiment dans le besoin d'être soutenu, je me sens trahir par mon mari, il m'a laissé tomber, heureusement que la position de ma famille, m'a vraiment redonner l'espoir, ils étaient solidaire avec moi, ils ont manifesté leurs soutien, chose que j'ai admiré beaucoup ».

Le comportement adopté par les parents et d'autres membres de la famille envers l'enfant était plutôt positif, ce dernier est devenu leur centre de préoccupation et d'attention, dans l'objectif d'alléger la responsabilité de la mère et aider l'enfant dans sa vie quotidienne et répondre aux exigences liées à la déficience.

Sur la question de l'impact de handicap de l'enfant sur les relations familiales et amicales, cette dernière nous confirme que le handicap de son fils n'est plus un obstacle pour toute visite familiale, elle s'est habituée d'être accompagné par son fils dans chaque déplacement, ou a défaut elle est secondé par d'autres membres de familles qui proposent la garde de l'enfant, « *D tidet ussan imenza deg wacu ieelmey yef lehlak n mmi, xtarey ad iliy dima yides acku baba-s ur iḥmel ara ad tidieas, meena deg-assni i nebra yer da kulc ibdel, imawlan-iw bdend ar tamaw, husey tenqes ḥaja tazayant felli ula timdukakal-iw truḥuy yur-sent mbla ma tqelqey yef mmi axater zriy yer menhu i tejiy* ».

« Certes les premières temps après l'annonce du diagnostic, j'ai évité souvent tout déplacement, j'ai préféré être à côté de mon fils que de le laisser auprès de son père qui refuse de le garder, par contre et après mon divorce, tout a été changé, mes parents et mes frères et sœurs partagent équitablement avec moi, l'éducation de mon fils, c'est pourquoi, j'ai senti complètement libéré de toute pression, j'avais enfin le droit d'aller en fêtes, de rendre visite à mes amies, sans s'inquiéter ou stresser de mon éloignement de mon fils, puisque je savais pertuement qu'il est entre des bons mains ».

AXE N° 4 : Le Vécu Psychologique, Physique, Conjugal et familial de l'aidant après le diagnostic jusqu'à nos jours :

Madame Amel, nous précise qu'elle a vécu deux période complètement différente et paradoxale, celle de la vie conjugale et en couple, et l'autre après la séparation et le divorce. Depuis l'annonce du diagnostic de leur enfant, le père a eu tendance à nier cette vérité, et refuser catégoriquement de croire au diagnostic, ce dernier était à la recherche des prétextes pour se disculper en culpabilisant la mère comme seule responsable de handicap de leur enfant, ce dernier s'est détaché complètement de ses responsabilité en sa qualité du père de l'enfant, il a dévoilé de nouvelles facettes de soi, et l'équilibre de la relation conjugale et de couple était malmenée, les incompréhensions se sont multipliées au sein du couple, et le handicap de l'enfant était la source de la rupture de la relation conjugale, « *Aken kan neelem s lehlak n mmi- ney argaz-iw yuyal d wayzen, qriv ur teeqileg ara ak gar walen-is d nekki id sebba, iqar-id ur tesinet ara ad trebit mmi-m, yuyal yettajayi ad xedmay kulc wahdi, amara ad as-iruh i mmi laeca ney ad tettru axater yehlak, baba-s ad yker iqar-id : inas ad yesusem ney ad-ak nsufyey yer berra isnin-nwen, lan wussan ula teyiti yekataɣ, nuyal ur dnemzg ara, almi d ywed wassa, aqlay nemseвра, yal yiwen deg ubrid-is* ».

« A l'annonce de handicap de notre fils, mon mari est devenu un monstre, je ne le reconnais plus, il n'est plus le même, dans ses yeux c'est moi le coupable, il rapproche de me pas su élever notre enfant, il s'est déchargé de toute responsabilité, pire que ça, vu que mon fils souffre d'in sommeil et d'agitation à une heure tardive, mon marie commence à hurler en me menaçant de me jeter dehors avec mon fils en plain nuit, sous prétexte qu'on le dérange, y'a des moments qu'il nous agresse physiquement, notre relation n'était plus la même, elle s'est complètement détérioré au point de divorce et aujourd'hui, on est plus ensemble ».

Le handicap de l'enfant a révélé plusieurs fragilités au sein du couple, l'absence de communication, l'éloignement l'un de l'autre, échange d'accusation et de culpabilisation,

le père s'est détaché complètement de ses responsabilités, il ne se sentait plus concerné et laisse entièrement à la mère le soin de s'en occuper, un frein doute cette dernière était dans l'impossibilité d'assumer toute seule, cette situation a secoué leur vie conjugale et la relation du couple était dans l'impasse, « *Zriy aka ara tfak-ysney deg wass-nni id-ay denan yef lehlak n mmit-ney, argaz-iw un yezmir ara ad-ay-izer am nek am mmi, yuyal yuæer, yekkat-ay, un yeltthu ara yid-ney ur yetserif ara ula d dduru yef k=lehlak n mmi-s yas akken ixedem mliḥ u yettay xila maena m kul mara as-as iniy ad nawi mmit-ney yer tviv yettgami, yeqar-y-id ur yesæi dacu ara ad-as ixdem, mmit-ney aka ara yeic, aka yeqim almi d ass deg wacu yedem ray ad ay-yij wa ayibru yerna eyiy zgem ak d lehlak n mmi-m, ur tefrey ara felak almi tura kan i yufiy iman-iw steefay di lhem-ines* ».

« J'ai su que notre relation, va se terminer ainsi, depuis le diagnostic, mon mari n'a pas pu nous supporter ni moi, ni mon fils, il est devenu violent, agressif et surtout négligeant, il ne débourse aucun centime sur la maladie de son fils, eh! Pourtant il occupe un poste de travail stable, et il gagne mieux sa vie, mais à chaque fois que je le demande de prendre notre enfant chez un médecin ou un contrôle médicale, il se répond froidement que c'est inutile de gaspier de l'argent puisque notre enfant est condamné de vivre avec sa maladie, on dispute souvent, jusqu'au jour où il décide de mettre fin à notre relation en m'informant qu'il ne peut plus vivre avec moi, ni supporter la maladie de notre enfant, à ce moment là, j'avais pas le choix, j'ai accepté de divorcer et retourner vivre chez mes parents, je vous cache pas, j'ai retrouvé enfin mon souffle et ma tranquillité ».

Le refus du père à accepter le handicap de son fils était l'un des facteurs de rupture et détérioration de la relation conjugale, au moment que la mère a réussi à accepter cette nouvelle situation, malgré le choc du diagnostic, le père était encore dans la phase de colère et de désespoir, ce qui a déclenché au sein du couple, plusieurs incompréhensions et l'agressivité verbale et même physique a pris la place de la communication ce qui a accentué et accéléré le divorce du couple.

Madame Amel, nous informe que depuis son divorce elle consacre tous son temps à s'occuper uniquement de son fils, répondre à ses besoins et l'accompagner quotidiennement au siège de l'association, biens au l'enfant suit sa formation et sa prise en charge par des spécialistes en la matière, la seule motivation c'est de protéger son enfant même au détriment de sa santé, souvent épuisée et fatiguée, elle reconnaît qu'elle souffre de douleurs musculaires au dos et troubles du sommeil, mais elle ne baisse pas ses bras, et met tout en œuvre pour voir son fils heureux, aujourd'hui sa vie personnelle est sous importance, « *yerra lḥal ad dmey*

tazdemt wahdi, ilaq ad beyney beli zemrey-as i mmi yas aken yejay-ay baba-s i yeawden tura lhayat-is ur ndemey deg kra, wayi d mmi, ilaq ad iliy yer yidis-is, mačči d netta i yebyan ad ufey aka, d seh aeyiy, dmey ayen ur zmiray wahdi, byiy lukan ad yili hed ar tama-w maena dayen i yelan d lmektub i yuran, ilaq ad qimey bdey alma taggara ».

« Je dois assumer pleinement ma responsabilité, je dois prouver que je peux prendre soin de mon fils à l'absence de son père qui nous a abandonné pour refaire sa vie, je regrette rien, c'est mon fils et je dois être à ses côtés, ce n'est pas de sa faute si il est handicapé, certes, je dois reconnaître que je suis fatiguée et c'est une lourde responsabilité qui doit être partagé à deux, mais bon! On ne change pas notre destin je dois me battre jusqu'à la fin ».

Sur le plan financier, Madame Amel estime que la somme qu'elle reçoit de son ex-mari, sous forme d'une allocation destinée à la prise en charge de son fils, est insuffisante et même insignifiante par rapport aux exigences de la maladie de son enfant, et ses besoins quotidiens telles que les consultations, le contrôle médical, sa nourriture et habillement, et l'ensemble des dépenses de soins et d'équipement, malgré l'aide proposé par d'autres membres de sa famille, néanmoins elle subit des conséquences financières alarmante, « *Ayen i yiceyben mlih d yidrimen ur seiya ara iwaken ad-a-dxemey i mmi ayen yebya, ala widak i yditak werzazi-iw deg nebran meena drus ur dkfun deg kra, yeqwa umesruf felli, yuri lekra n wuxxam, trisiti, aman, d wayen i yettuhwaj ak mmi, ala d ddula ur yetetteawan deg kra nan-iy alama yelheq mmi-m 18 n yiseggasen i waken ad yag idrimen, ur fhimey kra amek ig ya lqanun ayi, amara d leby-iw ilaq eawnen-yi madam mmi mzey mači alma mger dayen ur uhwajey ara, yas akken imawlan-iw qarn-yid ad-akem-neawen meena ur v yiy ara ad-as-en dernuy tazdemt, byiy lukan d nekki ikxedmen, ad hrey ayrum-iw sufuss-iw, meena ur zmirey ara ad jey mmi, yezga yer tama-w ».*

« Mon grand soucis, c'est les moyens financiers qui me permettront de répondre aux besoins de mon fils, le seul revenu c'est cette allocation que je reçois de mon ex-mari, qui reste insignifiante par rapport aux charges de la vie, je dois payer mon loyer, prendre en charge mon fils et assumer les frais de la nourriture, gaz, électricité ... etc !! Aucune subvention, ni aide m'a été octroyée par l'état sous prétexte que mon fils n'a pas encore atteint l'âge de 18 ans pour qu'il ouvre droit à cette indemnité. C'est vraiment bizarre, je n'arrive pas à comprendre ces textes de lois, logiquement nous devons être aidés dé la naissance de notre enfant, pas quand il aura ses 18 ans! Certes ma famille me propose souvent leurs soutien financier, mais je refuse d'accepter, je n'aime pas être un fardeau de plus sur ma famille, j'ai bien aimé travailler et gagner me propre vie, mais dommage, je ne peux plus me libérer de mon fils ».

Au-delà des frais lois directement eu handicap de son fils qui est un facteur important du coût pesant sur le budget familial et qui correspond aux frais de soins qui sont malheureusement non remboursable, par rapport à la situation de la mère qui est en chômage et sans aucune assurance étatique lui permettant de rembourser les charges qui correspondent aux frais médicaux, d'autres frais supportés directement par la mère tel que les frais de transport pour accompagner son fils à divers Rendez-vous de spécialistes, dont la majorité se trouve très loin de son domicile et les visites doivent être effectives deux fois par semaine et d'une manière régulière. Cette situation a provoqué en elle plus de stress, de fatigue et trouble du sommeil, « *Ur zmiry ara ad gney dima tqeliqey, tezrit ! lan wussan ur tqemeč ara tiŕt-w alama d sveh, mkul mara ad yelheq lawan ad awiy mmi yer tviv txemimey seg wansa ed awiy idrimen, ayen i sufuyey akter n wayen id sekčamey, ugadey mliħ kra wass ad mxeley mayla tqim tewiet aka* ».

« *Je m'arrive plus à dormir, souvent stressé, vous savez, à la veille de chaque Rendez-vous de mon fils, je passe la nuit blanche, à la recherche d'un moyen afin de couvrir les frais de la journée, mes charges dépassent largement mes ressources et mes revenus, je risque vraiment une dépression si la situation persiste* ».

Concernant l'impact a le handicap de son enfant sur ses relations social, Madame AMEL, nous informe qu'en dehors de la vie du couple qui n'a pas résisté à cette nouvelle situation et qui s'est terminée par un divorce, sa relation avec mes proches de sa famille et celle son entourage n'était pas comme elle l'avait souhaité être, elle avouer qu'avec son enfant autiste, elle recevait beaucoup moins de visites et était moins invités au cérémonies et d'autres événements sous prétexte que son enfant est agressif et dérange d'une manière qu'il pouvait perturber d'autres enfants, pire que ça, la mère recevait des leçons sur la manière dont elle devait éduquer son enfant, lui apprendre à parler et jouer, sans oublier qu'elle est souvent suivie des yeux et des regards des autres durant toute la cérémonie, c'est pourquoi, elle a décidé de limiter et réduire l'ensemble de ses contacts et relatons et préfère rester enfermée chez soi, pris de son enfant que d'être à la merci des autres et leurs pré jugement, « *Mkul mara ad yilli lzem, tameyra ney ayen naŕten, ur thibiy ara ad ruhey, axxater zriy mkul mara ad leħqey leibad hedren felli d mmi, yas adruhey ilaq mmi ad tfey deg rebbi-iw kan iwaken ur hedren ara fell-as dayen i yijan hebsay ak ur ttruhuy ara yer tmayriwin, tŕyamayey deg wexxam d mmi, zriy yečča-yi lewħec maena ur seiyara lxetyar, i nekki kan imi t-id yefka lqis, siwa d nekki id yemm-as yiwen ur yez mir ad yili deg wemŕiq-iw* ».

« *À chaque événement ou cérémonie, je refuse de participer, ni de répondre aux invitations de mes proches et de l'entourage, je savais pertinemment que je serais leurs objet*

et sujet de discussion, je devais être prudente, accroché à mon fils, afin de ne pas faire des comportements qui attirent la réaction et la curiosité des autres, je n'arrive plus à profiter de ces moments, alors à quoi sert de participer ! C'est pourquoi j'ai pris la plus dure décision, c'est de rompre toute relation, et rester enfermé chez moi, et être uniquement au service de mon fils, ... la solitude me tue vraiment, mais je n'avais pas le choix, je suis la saint qui devait accepter les comportement de mon fils, et je n'oblige personne à le faire à ma place, tout simplement il a une sein maman, c'est belle et bien moi, et personne d'autre ».

AXE N° 5 : Les stratégies d'adaptations utilisées par l'Aidant depuis l'annonce de diagnostic :

Madame Amel, nous précise que depuis le diagnostique de son fils, elle s'est sentis emprisonnée, elle n'avait plus le droit à s'absenter, ni de partir en vacance, ni même de rendre la moindre visite a sa famille, aucun programme spécial n'a été envisagé, tout son temps est consacré uniquement à son fils, le seul moment dont elle s'échappe à cette routine, c'est la période dont son fils se trouve ai siège de l'association, cette dernière profite de ce temps vide à rencontrer d'autre mères qui ont accompagné leurs enfants pour le même objectif, elles sont semblables et remplissent les mêmes rôles familiaux, s'entraident et s'apportent le support mutuel dans l'exercice de leurs responsabilités familiales, « *Siwa taswiht-ay kan i ħemlay, ttyamay-ey ak d ttyematin i yesean derya-nsent dimedar am nekki, yal yiwet zgen-tey lħekud lhem-is mbla ma teel nnif yer tayet, niy atekukri ħed ad tiqjem, tezrid ayyar ?, axxater d yiwen n wezdduz id-ayyiwten, nettmeawan deg wagar-ntey netthes yef ullawen-ney, ttemrafiy ur tfakant ara ak teswiħin ayi ».*

« C'est le meilleur moment pour moi, j'en profite vraiment avec ses mères qui partagent les mêmes souffrances que moi, chacun de nous avons ses secrets, raconte ses tracasses quotidiens, sans avoir peur d'être jugé, vous savez pourquoi ? Puisque on partage le même vécu, c'est mes meilleurs amies, on s'entraide, on se défoule et on s'exprime librement, à chaque rencontre je me se soulage, c'est l'unique chose qui m'aide vraiment à surmonter cette épreuve ».

Sur la question de l'avenir de son enfant, Madame Amel, avec un regard désespéré et des larmes aux yeux, nous répond qu'elle a vraiment peur pour l'avenir incertain de son fils, vu son autonomie est très limité et un père qui l'a abandonné des son enfance et l'absence d'une fratrie sur laquelle il peut s'épanouir, et ce qui complique d'avantage la situation, c'est l'absence totale d'infrastructure spécialisés qui peuvent accueillir cette catégorie de la société si un jour au

lendemain l'enfant se retrouve seul après sa mort (*la mort de la mère*), il insiste sur l'importance de ces structure qui peuvent prendre son relais en cas de difficultés et l'aider à envisager la prise en charge future de son enfant, « *Dasteqsi i yi-tqeliquen mlih mlih ur vyiya ara même pas ad xememy yef wazekka, vyiwbkan adeicey d mmi ass-a ad-as xdmey ak ayen yevya madam ttaraynefs, axxater ussan i diteddun yuær mlih yixfensen , baba-s yejat aka dabestuh ayetma-s ur yesei ara iwaken ad ilin yer tama-s, tawayit tameqrant tamurt ayi ur xememen ara ad bnun ixxamen ad yelhun s lwacul imeedar wa ad-ahedmen mayla qimen-d waħd-nsen asmara ad mten imawlan-nsen ney ad helken, ugadey mlih amek ara dyili uzekka n mmi ..., tettru ..., ad euy yer rebbi ad ydifek tazmert iwaken ad iliy d mmi alma taggara* ».

« *C'est la question la plus stressé pour moi, je ne veux même pas penser à l'avenir, je veux juste vivre le présent avec mon fils et faire ce que je pourrai faire tout que je respire encore, puisque l'avenir de mon fils est vraiment compliquer à l'imaginaire, son père là déjà abandonné, et je n'ai même pas donnée naissance à d'autre enfants qui pouvaient l'éparter dans le futur, et le plus grave c'est que l'état n'a jamais penser à réaliser des centre specialisés qui peuvent insérer et prendre en charge, cette catégorie, une fois que ils n'auront personnes a les assister, d'ailleurs mon état de santé se dégrade de plus en plus, j'ai vraiment peur qu'un jour, je ne serai pas dans la capacité physique de m'occuper de lui, à ce moment là j'ignore vraiment son sort, ... elle pleure ..., je prie Dieu de me donner la force qu'il faut afin d'assucrer ma mission jusqu'à la fin, si non je reste vraiment pessimiste et stressé pour son avenir* ».

Synthèse de l'entretien :

De ce fait, et suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Amel, nous pouvons constater que le handicap de son fils a bouleversé complètement la vie du couple, pas uniquement le choc de la mère suite au diagnostique de son fils, mais également la réaction négative du père, par son refus d'accepter le handicap de enfant et son intégration dans le cercle parental, comme le précise B. Brugerie .2016, l'annonce du handicap réalise une autre violence pour les parents, plus sournoise et souvent silencieuse, tapis dans l'ombre surgissent des doutes intimes quand à leurs capacités d'élever et d'aimer un tel enfant ... la culpabilité et la haute qui s'y rattachent participent à la violence de la blessure naressique et à la perte des schémas prévisionnels de vie B. Brugerie .2016, cette position a crée des situations conflictuelles au sein du couple, l'absence du diagnostic, la détérioration de la relation conjugale remplacé par l'agressivité verbal et physique à la fois, qui a abouti enfin au séparation et au divorce du couple.

La mère s'est consacrée à plein temps au bien-être de son enfant et au détriment de sa santé physique et psychologique qui ne cesse de se détériorer, souvent angoissé et stressé, cette dernière n'a qu'une motivation c'est de protéger son enfant, de l'aider et de l'accompagner quotidiennement et d'une manière régulier, ce qui ce provoqué chez elle, une fatigue et épuisement et d'autres maladies somatique (*douleurs ressentie dans le bas du dos*), qui l'empêche d'accomplir sa mission convenablement.

L'insécurité à laquelle elle est soumise, (*le divorce et le refus du père d'accepter le handicap de son fils*), a influencé sur la qualité des interactions familiaux et social, le refuse de partager ses émotions et rejette tout aide qu'elle soit de sa famille ou bien de son entourage.

Concernant l'avenir de son enfant, ne question qui a suscité beaucoup d'angoisse, la crainte que son fils sera abandonné au moment qu'elle ne sera plus la pour le protéger, sa propre vieillesse et son décès sont devenus des préoccupations et une peur permanente par rapport à l'avenir de son fils.

C'est pourquoi, nous pouvons dire que le handicap de son fils a eu des répercussions négatives sur le plan psychologique et physique de la mère, l'échec de sa relation conjugale, et le son divorce a provoqué en elle le sentiment de rejet et de méfiance envers sa famille et son entourage, c'est pourquoi elle a eu tendance à s'isoler et assumer toute seul l'éducation de son fils, un fardeau dont l'impact sur son vécu quotidien n'était que négatif.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

CAS N° 2 : Madame Amel

Les résultats que nous avons obtenu et qui concerne notre deuxième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présenté dans le tableau ci-après :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	00	00	09	08

Tableau N° 12 : Résultats de Madame Amel obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Conformément aux résultats obtenus, on constate que notre sujet de recherche a eu un score de 4,47 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (76) est transformé en score standardise, en le divisons par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardise qui est de l'ordre de 4,47 pour une moyenne de la qualité de vie de base (*score compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame AMEL est basse, étant donné que la totalité des

réponses obtenues varient entre « *énormément* » qui sont de l'ordre de "08" réponses et « *beaucoup* », d'un nombre de "09" réponses. Par contre, nous n'avons remarqué qu'aucune réponse ne figure sur les trois autres cases à savoir : « *pas du tout* », « *un peu* » et « *moyennement* ».

Autrement dit, la totalité des réponses des 17 Items de l'échelle, soit 100% des réponses, ont été repartis sur les deux cases « *énormément* » et « *beaucoup* », ce qui justifie que la qualité de vie de notre sujet est basse plus précisément sur les questions les plus pertinentes telles que l'impact de handicap de son fils sur la qualité de sommeil, sur le degré de stress, et perte de moral, et l'impact des troubles de son en fait comme source de tensions et de dispute à l'intérieur de la famille (*sur le plan familial et social*), l'ensemble des réponse de notre sujet était « *énormément* », et la réponse sur le 17ème Item, considéré important dans notre échelle et qui résume d'une manière général la qualité de vie de notre sujet suite à le handicap de son fils, cette dernière nous répond qu'elle est « *énormément dégradé* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce fait, et en tenant compte des réponses de notre deuxième sujet, on constate que sa qualité de vie est basse, argumenté par l'ensemble des réponses regroupées dans les deux cases soit « *énormément* » ou bien « *beaucoup* ».

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 2 : Mme Amel

Les résultats obtenus par notre deuxième cas dans l'échelle de PBA

Items	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	01	01	05	01	01	11	03	91	

Tableau N° 13 : Résultats de Mme Amel obtenus de l'échelle de PBA

Faisans suite aux résultats obtenus, tout en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), on constate que notre sujet a obtenu un score supérieur à 76, qui est de l'ordre de 91, ce qui justifie que Madame AMEL est en situation de Burn-out.

Pour notre cas de recherche, malgré que les réponses figurent pratiquement sur l'ensemble des cases allant de « *jamais* » jusqu'à « *chaque jour* », néanmoins, nous avons constaté que presque la moitié des réponses se sont concentré sur la case de « *quelques fois par semaine* » qui est de l'ordre de 11 sur 23 Items que contient l'échelle soit 48% de l'ensemble des réponses et 3 autres réponses sur la case « *chaque jour* » ce qui fait un total de 14 réponses sur 23 Items se regroupent uniquement au niveau de les deux cases, équivalent de 61% des réponses.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Amel :

Suite à l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Amel, nous avons constaté que cette dernière est en situation de Burn-out parental, un épuisement que nous pouvons interpréter à travers ses réponses sur plusieurs Items tels que le sentiment d'être à bout de force à cause de son rôle de parent, et avoir Zéro énergie pour gérer son enfant, et le sentiment d'être « *trop plein* » en tout que parent, les trois Items dont notre sujet a répondu que c'est un sentiment vécu « *chaque jour* », d'autre part, notre sujet à mentionné 11 questions dans la case « *quelques fois par semaine* », telles que les questions qui sont en relation avec son estime de soi, la fatigue et l'épuisement, et son rôle à jouer en sa qualité du parent, l'ensemble des réponses confirme que notre sujet est en situation de Burn-out qui se caractérise par son épuisement émotionnel du au choc du diagnostic de son fils, et l'impact du divorce, et un épuisement physique, fragilisée par plusieurs maladies et douleurs chroniques et en fin psychologique dont elle éprouve un stress intense concernant l'avenir incertain de son fils.

Synthèse du deuxième cas :

De ce qui précède, nous pouvons conclure que le vécu de Madame Amel était négatif, constaté à travers plusieurs symptômes tels que le choc et le traumatisme du diagnostic et de son divorce, des maladies somatiques, et chroniques qui ont fragilités ses capacités physique, l'angoisse, le stress et la peur pour l'avenir de son enfant, ...etc.

D'autre part, nous avons constaté une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et celles des deux outils utilisés soit pour la qualité de Vie ou bien le Burn-out.

3- Présentation et analyse de troisième cas « Mme Ihsen » :**Les résultats de l'entretien :**

Madame Ihsen est âgée de 45 ans, elle a un niveau d'instruction secondaire (3^{ème} AS), mariée, fonctionnaire dans un établissement comme secrétaire de l'administration, récemment nommée au poste, après avoir passé plus de 10 ans dans le cadre du programme pré-emploi, par contre son mari est sans emploi à ce jour, elle est mère de trois filles.

L'entretien a été programmé avec Madame Ihsen à 10h00, le jour où elle a accompagné sa fille au siège de l'association lieu de sa formation, malgré la fatigue constatée sur son visage néanmoins cette dernière était prête à collaborer avec nous, et nous accorder cet entretien volontairement.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur de handicap :

Madame Ihsen, nous informe qu'elle est mère de trois filles dont la dernière qui se nomme « Maya » âgée actuellement de 7 ans est autiste, malgré que sa grossesse et son accouchement ont eu lieu sans aucune complications, ni anomalies à signaler, par contre à quelques mois après sa naissance, et par expérience d'une mère qui a déjà donnée naissance à deux filles, a remarqué qu'elle est différente de ses deux sœurs, à l'âge d'une année, y'avait l'absence total de babillage, le mouvement des yeux qui sont souvent fixés, et aucune réaction corporelle, considérés comme des comportement inadaptés, cette dernière informe son mari de ses inquiétudes et décident de rendre visite aux médecins exerçants au niveau de l'hôpital de Sidi Aïch, après consultation et quelques contrôles de routines, ces dernières les ont tranquilisés en les informant qu'il est très tôt pour se prononcer, vu son âge qui ne dépasse pas encore 12 mois, et la situation de la fille peut connaître une amélioration durant les mois à venir.

Six mois plus tard, et à l'âge de 18 mois, aucune amélioration n'a été constatée, au contraire, la mère a détecté d'autres comportements inquiétants tels que l'absence total de langage et de communication, c'est pourquoi, ils ont décidé de rendre visite à un médecin généraliste qui exerce au chef lieu de leur commune, ce dernière prescrit une lettre d'orientation vers un pédopsychiatre qui a confirmé les doutes du couple et plus précisément de la mère en l'informant que sa fille est autiste.

AXE N° 2 : Porte sur l'impacte de l'annonce du diagnostic sur l'aidant :

Madame Ihsen, nous informe qu'elle était devant une pénible réalité, un choc et un sentiment de colère à l'annonce du diagnostic par le médecin, « *D tidet seiγ cek beli illi txulef yef*

yistma-s id rbay uqvel, maena jamais nwiɣ belli d lehlak n l'autisme nwiɣ d kra ad ieedi wa ad ikes mkul mara teddu di leemer maena aṭṭan-ayi ur bniɣ ara fellas ur teqbily ara maṭṭi, akken kan iy dixber yes ṭviv eeytey, ttruy arniɣ yily yer lqaea, kulc yuyal daberkan, ur yigi ara lḥal ad rajiy ṭviv ad ikmel lhedra-s, refday-d illi rewley-d, liɣ waḥdi ula dargaz-iw ur yeddi ara ass-ni yufad lḥal yesea kra lecyal deg wuxxam, ttemektayey-d ar assa ula d ṭviv nni ur sxelsey la visite ar assa ... d nekki id sebba, d nekki i yevyan ad rnuɣ derya, nwiɣ ad seuy aqcic imi lliy seiɣ yakan snat n teqcicin, dayen i sarament ak tyematin dacu kan fyent-iy tirga mxalfa seiɣ taqcicet yerna tameedurt ... ur tsamaḥy ara i yeman-iw ... tettru ... ».

« C'est vrai que j'avais un doute que ma fille est différente de ses sœurs que j'ai élevé auparavant, mais je n'ai jamais pensé qu'elle soit autiste, pour moi ça doit être une simple maladie passagère, ou un léger retard dont elle pourra récupérer ses capacités avec le temps, mais autiste ! C'était inadmissible pour moi, une vraie déception, ... à l'annonce du diagnostic j'ai crié, pleuré et effondré, tout est devenu sombre, je n'ai même pas voulu laisser le médecin terminer son intervention, j'ai pris ma fille et j'ai quitté son cabinet, j'étais seule, mon mari était occupé par quelques travaux à la maison, je me souviens que j'ai oublié même de payer les frais de la consultation, j'étais vraiment déprimé ... c'était vraiment de ma faute cette grossesse était de mon choix, après deux filles, j'ai bien voulu avoir un garçon, c'est le souhait de chaque mère, malheureusement voila le résultat, je ne me pardonne plus ... elle pleure ».

La mère était traumatisée et choquée par l'écart entre l'image qu'elle conservait de l'enfant qu'elle voulait porter (*un garçon*) et le bébé tel qu'il est en réalité (*une fille autiste*), devant une telle situation, la mère éprouvait beaucoup de difficultés à composer avec la réalité présentée par sa fille handicapée, d'autre part le sentiment de culpabilité est apparu chez la mère, étant donné que la décision d'avoir un troisième enfant était prise volontairement.

Par contre la réaction du père était complètement différente, il a pu accepter le diagnostic sans portant réagir ou se mettre en colère, *« Aken kan id kecmey axxam s yimṭṭawen ḥkiɣ-ad-d i wergaz-iw yef wayen i yedran dacu kan, ur dyeni kra, yres yerna yetteqel akter-iw yesea lkuraj, yenn-ak anecta d lmektuv n rebbi maci d nekni id sebba, tura ilaq ad nxmem dacu ara ad nexdem i yelli-tney ilaq ad nilli yer tama-s ».*

« Quand j'ai rentré chez moi en pleurant, et complètement déprimé, j'ai annoncé la mauvaise nouvelle à mon mari qui était plus calme et plus raisonnable, sa réaction m'a vraiment surpris, il était plus courageux, en me disant que c'est le destin et c'est plus fort que nous, ce n'est plus de notre faute, maintenant on a plus du temps à se culpabiliser, par

contre nous devons agir calmement et penser à l'avenir de notre fille, voir que devons nous faire pour l'accompagner et l'assister ».

Le désir et l'envie de la maman d'avoir un troisième enfant, pas n'importe quel enfant, un garçon parfait qui concrétisera son propre souhait après avoir donné naissance à deux fille au paravent, cette dernière est confronté au bébé de la réalité, à la découverte du handicap, son rêve d'avoir un enfant parfait est transformé en cauchemar, ce qui a provoqué en elle, un sentiment de frustration, angoisse et dépression.

AXE N° : Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage

Madame Ihsen, nous informe qu'elle a pris du temps avant d'annoncer les résultats du diagnostic à ses beaux parents et belles sœurs, comme elle habite seul et son domicile familial est situé un peu loin de ses beaux parents, chose qui lui a permis de prendre un temps de réflexion et saisir l'occasion qui correspond afin d'annoncer cette mauvaise nouvelle, néanmoins, et contre toute attente et malgré le choc et la déception, leurs réactions était plutôt positives, ils ont manifesté leurs total soutien pour le couple et plus précisément pour la mère, « *Mači d kemi id sebba ayelli un tesseid dacu ara tettqelqed nay ad tfeqeed ur ttara ul-im di rif d rebbi sebhanu i yuran ak, yiwen ur yirgel yef lmektub-is wayi ad iqim ddima d ltufran acebhan amelhanwa ad nili yer yidis-im, ur nqtee ara layas ad nxdem ayen i nezmzr waken ad yehlu, ur neelim dacu i yifer wazekka ad netkel di rebbi wa anelhu ar zat ».*

« *Ce n'est pas de ta faute ma fille, tu n'as pas à t'inquiéter, c'est le bon Dieu qui a voulu ainsi, et personne n'échappe pas à son destin, il restera toujours notre meilleur bébé, et nous sommes à tes côtés pour t'aider, nous ne devons pas perdre l'espoir, nous ferons de notre mieux pour que sa santé s'améliore et personne ne sait ce qui lui cache l'avenir, soyons optimiste, Dieu est avec nous ».*

Les beaux parents et ses belles sœurs, ont proposé leur aides afin d'assurer la garde de la petite fille durant la journée, étant donné que la mère est fonctionnaire et ne peut plus se libérer afin d'être proche de sa fille, néanmoins, la mère a refusé l'offre sans pourtant porté atteinte aux membres de la famille, « *D tidet ilaq ad iniy beli imyaren-iw ek d tlusatin-iw lanet-d yer yidis-iw nanted-yid ad akemeneawen di tterbya-ines, zemret ad titajad yer yur-ney axater zran ur udikfu ara lweqt iwaken ad lhuy d lxedma-ynu ak d lecyal wuxxam d tterbya n yelli, dacu kan ugiy ad-as nefkey yelli imi zriy imyaren-iw ddan di leemer ula d nuhni uhwajen anwa ad hnirfden, mayla d tilusatin-iw yal yiwet deg wexxam-is s derya-ines ur seiy dacu ad as-ntidernuy ».*

« C'est vrai, je dois être reconnaissante et d'avouer que mes beaux parents et mes belles sœurs, n'ont pas hésité dès l'annonce du diagnostic, à me proposer leur aides et assurer la garde de ma fille durant la journée, puisque ils savent pertinemment que je ne peux plus équilibré entre mon travail en dehors de la maison et ma mission et mes obligations en ma qualité d'une mère, mais je n'ai pas pu accepter leur aides, puisque mes beaux parents eux même sont dans le besoin d'être aidés vu leurs âge très avancés, par contre pour mes belles sœurs elles sont tous mariés et chacune d'eux doit s'occuper avant tout de sa propre famille, je n'aime pas que ma fille sera un fardeau de plus ».

Les parents, face à ce bébé si différent, cherchent des solutions qui permettront à la petite famille d'assumer ses responsabilités et s'adapter avec cette nouvelle situation, d'abord sur le plan psychologique c'est de transformer cette souffrance et cette douleur progressivement en amour et acceptation, accepter leur fille et son handicap, et apprendre à la regarder autrement sans voir uniquement son handicap, puis la réorganisation des rôles au sein de la famille dont la garde de la fille est assuré par le père durant la journée, vu que ce dernier est sans emploi et qui sera assisté par ses deux filles qui sont plus âgées que cette dernière à chaque fois qu'elles auront le temps libre, (après leurs rentré de l'écoles, et la mère assurera la suite des tâches dès son retour du travail), « Nuḥwaj mliḥ lemɛawna n wyak niden, maɛna ugiy vyiḥ ad tnefru deg wagar-ney kan, dayen id-ay yejan ad nejmaɛ nek durgaz-iw ak d yessi iwaken ad neawed tamu yli wa anzer amek ilaq ad nседdu axxam aka dasawen, zran nekki taxedamt deg wass ur zmirey ara ad lhuy di terbya n yelli, dayen i yejan argaz-iw yeddem ray ad yeqim deg wexxam wa ad iɛas yellit-ney wa ad tideawnent tiqcicin neden mkul mara ad seunt lweqt acku yarent, sya uyaley-ed deg lxedma ad kemley ayen yeqimen ».

« Nous étions vraiment dans le besoin d'être aidée par les autres, mais j'ai préféré que nous assurons nous même cette mission, c'est pourquoi, nous avons décidé de se réunir en petite famille et uniquement entre nous, dans l'objectif de revoir la réorganisation des tâches au sein de la famille, et vu mes engagements professionnels durant la journée qui ne me permet nullement d'assurer la garde de la fille, mon mari s'est porté volontaire à me seconder dans cette mission et qui sera aidé par nos deux filles durant leurs temps libre le temps que je rentre de mon travail ».

Sur la question de ses visites familiales et amicales, Mme Ihsen nous répond désespérément, que depuis le diagnostic de sa fille, elle n'avait effectué aucune visite familiale, presque une rupture total avec la famille, les amis et ses proches, l'ensemble des liens avec l'environnement extérieur sont coupés, ceci accentue et accélère le phénomène d'isolement, à

l'exception de son milieu professionnel, dont elle fait partie, « *Tezrid, aken i lethay d yelli kan i ttuy amek i tga tmeyra ney lextna ney kra yelan d lefraḥ, ula d axxam ney deg wasmi muten imawlan-iw, yuri kter n 3 yiseggasen ur tektimey, ala yelli i seiḡ deg walen-iw ak d tttwacult-iw, seiḡ lecyal xila, dmey ayen ur zmirey, deg wass ttiliy deg lxedma ynu deg yiṭṭ lethay d yelli ak d lecyal wuxxam qriv ur ganey ara ak, argaz-iw ur yezmir ara ad yexdem kulc waḥdes ḡas aken teawanent yessi dacu ur vḡiy ara ad ceybent yef leqraya –nsent dayen i yijan xedmey kulc ad mesḡey, slalayey leqlul, ttehyiy-d imensi ak lfatur n wazekka-nni acku ttiliy deg lxedma, ur vḡiy ara ad ceybey argaz-iw s tlufa naṭen vḡiy kan ad yelhu d yellit-ney, aeyiy mliḥ dacu ur seiḡ ara lxetyar naṭten ilaq ad ḥamley ur seiḡ ara ak lweqt iwaken ad zurey lfamilya-w ney lehbabi-w ttxiqey mliḥ*».

« *Vous savez à force de m'occuper de ma fille, je n'ai plus assisté ni à une fête de mariage, ni à une cérémonie ou autres événement, d'ailleurs depuis le décès de mes parents, je n'ai pas rendu visite à ma famille pour une durée qui dépasse 3 ans, maintenant je consacre la totalité de mon temps uniquement pour ma fille et ma petite famille, mon programme est trop chargé, toute la journée dans mon lieu de travail, et la nuit je m'occupe de ma fille et de ma petite famille, je dors à une heure tardive, mon mari ne peut pas s'occuper de tout à la fois, malgré l'aide et la contribution de mes filles, mais elles sont très jeunes pour s'occuper de l'ensemble des tâches ménagère, je préfère les libérer pour leurs études, c'est pourquoi, la nuit j'assure le ménage, je prépare le dîner et même le déjeuner pour le lendemain puisque je serai plus à la maison, et je préfère libérer mon mari pour qu'il s'occupe uniquement de notre fille, c'est vraiment fatiguant et je suis souvent épuisé, mais je n'avais pas le choix, je dois assumer par contre je n'ai aucun temps libre à consacrer aux visites familiales ni amicales, je me retrouve complètement isolé, la solitude me tue, et la chaleur familiale me manque vraiment* ».

AXE N° 4 : Le vécu psychologique, physique, conjugal et familial de m'aidant après le diagnostic jusqu'à nos jours

Après avoir perdu cet enfant idéal souhaité (*un garçon*), Mme Ihsen éprouve plus de stress et de dépression et le sentiment de la culpabilité persiste, elle regrette souvent l'idée d'avoir un troisième enfant, le trouble de sommeil constitué l'un des symptômes majeur vécu par cette dernière, ce qui a contribué à altérer sa santé, à accroître sa fatigue et son épuisement, « *Uyaley ur eeqley ara ula diman-iw taefey mliḥ (Massa Ihsen tettvan teṭṭeef mliḥ), sruḡey ak ljehd-iw s dree i tekrey sveḥ truḡuy yer lxedma, ḡas aken ttenetavey deg wass arnuy deg yid eyuy mliḥ maena mkul mara ad kecmey ad gney yettruḡu felli naddam, yenḡ ay-i texmam*

tiswiein ur tqmec ara tiṭ-iw alma d sveh, truḥuy aken yer lxedma ynu, nyantey-i tlufa n ddunit eyiy mliḥ ».

« Je me reconnais plus, je ne suis plus moi-même, j'ai perdu trop du poids (Mme Ihsen est trop maigre), je n'ai plus de force, je trouve beaucoup de difficultés à me lever chaque matin pour rejoindre mon travail, malgré la fatigue durant la journée et d'autres tâches que je devais accomplir chaque nuit, je retrouve mon lit à une heure tardive, complètement épuisé, mais malgré ça, je n'arrive pas à dormir, souvent stressé, y des jours ou je passe des nuits blanches, et je regagne mon travail sans que mes yeux soient fermées même pour une minute, je ne peux plus me tenir, je suis vraiment affaibli par les tracasses de la vie ».

Sur le plan conjugal, Mme Ihsen avoue que la vie du couple et la relation conjugale est complètement influencée et perturbé par l'arrivée de leur enfant handicapé, principalement c'est la mère qui s'occupe de l'enfant, et le père assure le travail à l'extérieur de la maison, chose qui n'a pas eu lieu au sein de cette famille, et les rôles ont été complètement renversé, d'autre part la mère s'est senti complètement dépassé par ses tâches quotidiennes, au delà de sa fonction à l'extérieur de la maison, elle assure le rôle d'une femme au foyer et d'une mère d'un enfant handicapé, le surcroit de travail et la désorganisation de l'unité familiale, a influencé négativement sur la relation conjugale du couple qui n'arrive plus à investir dans leurs relation, *« Tudert ney nek d wergaz-iw tbedel ar kuli, zik nenum nttefey mkul mara ad tfak smana, nettruḥu ar lebḥar ar lfamilya, tura kulc yekfa, deg wass teččay-i lxedma laeca ar yelli ak d lecyalw n wuxxam, ula dargaz-iw mara ad-ay-dizer kecmey-d yer wuxxam ad ifey yer yimdukal-is, yeeya deg wexxam, mara ad yeyal laeca netta ad yir yer texxamt-is neki ganey d yelli acku tettdkul-ay-d laeca ilaq ad yedaf zat-s zrit lukan am levy-iw ad qimey deg wexxam ad rbiy illi wa ad lhuy d twacult-iw tilaq d argaz-iw ad ixdmen deg berra wa adidem tazdemt wexxam dacu dayen i yellan ur seiy dacu ara xedmey ».*

« Notre vie de couple n'est plus comme avant, on a l'habitude de profiter de notre week-end en famille, de rendre visite à nos amis, de passer des soirées ensemble, mais plus maintenant, durant la journée je passe la majorité du temps dans mon travail et de mon retour, je devais m'occuper de ma fille et d'autres tâches ménagères, et mon mari profite de ma présence pour se libérer et aller rencontrer ses amis, à son retour chacun de nous retrouve sa chambre pour se reposer, on partage pas la mère chambre, je passe la nuit avec ma fille qui se réveille souvent en plein nuit, et dont je dois répondre à ses besoins à chaque fois, elle fait appel à moi, ... vous savez si c'était mon choix, je vais rester à la maison pour m'occuper de ma

famille et être tout le temps proche de ma fille, et mon mari assure le travail à l'extérieur et s'en charge de nos besoins, malheureusement ce n'était pas le cas ».

Sur le plan financier et à l'absence d'une allocation spéciale qui doit être accordé par l'état et qui sera destiné à la prise en charge de sa fille et ses besoins quotidiens, et le père qui est toujours en situation de chômage et sans aucun emploi, le revenu de la mère ne peut nullement répondre aux besoins quotidiens des membres la famille, même que la majorité des dépenses se concentrent autour de son enfant handicapé, bien souvent les sœurs non handicapés avaient leurs propres besoins, et aimeraient de temps à autre être au centre des préoccupations de leurs parents, d'autres part les charges obligatoires dont la famille doit s'acquitter régulièrement telles que les factures d'électricité, du gaz, de l'eau ... etc, une telle situation a provoqué un déséquilibre financier énorme, les dépenses et les charges dépassent largement l'unique revenu de la famille qui est non loin du salaire national minimum garanti (SNMG), étant donné que la mère est récemment nommée au poste, cette dernière n'arrive plus à gérer son budget familial, « *Ur ufiyara ak amek ara ad sduy rebea dduru nni i ttayey aken, ayen i ttuħwajent yessi ogeyaren d wayen i ylaqen ak i wexxam, d wayen i tettuħwaj yelli tameedurt, arnu fella-as idrimen n trisiti d lgaz ak d waman, lexlas-iw yettaṭaf ala 10 yam di cher, af ala 10 yam di cher, ayen iyiqimen tkemiley-t su rṭtal aerur-iw yessni mačči d kra, di tmura i revħen aqcic ameedur ttaken-as ak izerfan-is ma dayi yur-ney qaren ilaq ad iseḥ 18 n yisseggasen i waken ad-as defken amelyun i cher, arebbi inyid dacu ara as-dixdem amelyun i cher ? Ččan tiddi n waraw-ney, aqlin ħesleyur zriy dacu ara xedmey ».*

« *Je n'arrive plus à gérer mon minable salaire, si on peut d'ailleurs l'appeler un salaire, mon mari qui est en chômage, les charges de mes deux filles scolarisées, et bien sûr les soins et d'autres exigences de ma fille handicapée, sans oublier d'autres dépenses obligatoires telles que les factures d'électricité, du gaz et d'eau ... etc, mon salaire ne couvre qu'une dizaine de jours de chaque mois, et pour le reste de mois, je serai dans l'obligation de m'endetter en attendant le prochain salaire, je m'arrive plus à m'en sortir, ailleurs, un enfant handicapé aura tous ses droits, il est pris en charge par l'état, pas comme chez nous ; ils exigent que l'enfant aura ses 18 ans pour avoir le droit de bénéficier d'une simple indemnité qui ne dépasse plus les 10,000 DA, imaginez-vous que peux je faire avec les 10,000 DA ? ... les droits de nos enfants sont vraiment bafoués ... je ne peux plus, je suis vraiment dans l'impasse ».*

Sur la question des comportements et attitudes des autres enfants à l'égard de leur sœur porteur de handicap, Mme Ihsen nous informe que ses deux filles participent efficacement dans

la prise en charge de leur sœur handicapé, et assument pleinement leur rôles au sein de la famille, notamment durant la journée et à son absence, néanmoins Mme Ihsen a remarqué qu'un sentiment de jalousé est souvent fréquents envers leur sœur handicapée, étant donnée qu'une grande partie des dépenses lui sont destinées, vu son état de santé et ses besoins spécifiques qui nécessite la prise en charge, chose qui dérange ses deux fille adolescentes qui revendiquent souvent leurs droit d'être traitée de la même manière et de satisfaire leurs besoins equitalement comme leurs sœur, « *Dtidet ur ilaq ara ad nekrey issi tteawanent-ay mlih di tterbya n yellit-ney surtout deg wass wara ad iliy di lxedma, aken kan ad uyalen-t di lakul tteasant-id, steefayen-t cweya baba-tsent, ula d nekk tamedit mara ad uyaley lweqt deg wacu i letthay di mensi, nuhnti tteyamayen-t ar yyr-s tturaren-t yid-s, hemlent mlih ula d nettet themlihent d acu kan lhaja i yiceyben mkul mara ad ayey tacifit nay tasebat i welma-tsent tallayent-ed yuri s yir aṭṭili, feqent ak yakan ula d nuhenti vṭant ad lsent, zriy tilemzyin fehme-y-tent vṭant ad ilint cevḥent gar teqcici natten, jerḥent ul-iw dacu teedda i wfus-iw ur sekfay ara lehmum n ddunit* ».

« *J'avoue que mes filles jouent un grand rôle dans l'éducation de leurs sœurs, surtout durant mon absence à chaque fois qu'elles reviennent de l'école elles aident leur père et gardent leurs sœur, et même quand je rentre de mon travail puisque leur père aime sortir pour passer un moment avec ses amis, et moi je m'occupe de la cuisine, par contre mes deux filles assurent la garde de leurs sœurs, jouent avec elle, d'ailleurs elle les aime beaucoup et elle est trop attachée à eux, et c'est vraiment réciproque pour mes deux filles, par contre ce qui me tracasse, c'est leurs réactions à chaque fois j'achète un vêtement ou un jouet pour leurs sœur, elles me regardent d'un mauvais œil, et même elles manifestent leurs mécontentement, elles veulent vraiment que je répand à leurs demandes comme je le fait avec leurs sœurs, les acheter des vêtements, des chaussures et autres ..., je sais bien qu'elles sont des adolescentes, elles ont souvent besoins de se montrer belles devant leurs collègues, c'est vraiment touchant de les voir ainsi, mais c'est plus fort que moi, mon revenu reste insignifiant par rapport aux exigences de la vie* ».

AXE N° 5 : Les stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic :

Sur cette question, la mère nous confirme qu'elle n'a aucune stratégie spécial, son seul programme c'est de s'occuper de sa fille, d'être proche d'elle et de répondre à ses besoins, la voir heureuse c'est son seul souhait, par contre elle nous indique que le moment préféré pour elle et qu'elle attend son arrivé avec impatience, c'est ces rencontres périodiques qui ont lieu au siège

de l'association avec des mères d'autres enfants handicapés, c'est des moments où l'ensemble partagent leurs vécus quotidiens, leurs souffrances et leurs espérances sous aucune crainte, qu'elles soient jugées ou critiquées .

«lhaja ak i yzemren ad yiksen ghef wul-iw , asma ad mlilegh d tyematin nitten , I yes3an derya –nsent dime3dar , yal yiwet zgen-tegh thkud amek id tetm3amal d mmis nagh d yelli-s , d wayen swacu I nethusu , mbla ma nugad dacu ilaq ad nini , tezrit iwac ? axater yiwet ur teli xir n tayet akent-egh kifkif, anecta yejay_agh yal yiwet ad telmed deg tayet , amek ilaq ad nem3amal d derya ntegh , d wayi kan id lw9et l3ali deg wass-iw ayen nitten ur yihum ara » .

« Ma seule et unique stratégie pour surmonter cette épreuve douloureuse, c'est de participer aux rencontres qui auront lieu périodiquement avec d'autres mères des enfants handicapés, chacune de nous parle de sa propre expérience avec son fils ou sa fille, expose son vécu quotidien, manifeste ses sentiments, ses inquiétudes et l'ensemble des tracasse de la vie, sans avoir peur d'être jugée ou critiquée et montre du doigt, vous savez pourquoi ? Tout simplement on partage les mêmes souffrances et les mêmes espérances, une occasion qui nous permet de s'enraidir, de changer des expériences et acquérir un nouveau savoir faire qui nous permettra de mieux agir avec nos enfants, c'est les meilleurs moments de la journée, le reste ce n'est qu'un travail de routine ».

Plus la question la plus marquante et qui concerne l'avenir de sa fille, elle a vraiment peur qu'elle sera abandonné, et se retrouvera seule sans aucun soutien, « *Ur vyiy ara ula ad xememey yef wanect-ayi zriy mlih yelli ad tenje d wayi id lih3as n tyemet ala yiwen n laebed kan iy zemren ad yilin yer tama-s d nekk, zriy ad ydinid tesa isetma-s zemrent ad teawnent wa ad bdent yer yur-s, ur cukey aran taswiet tettebdil mlih assa ttewaliy zag-sent tiqcicin azekka ad uyalent s derya-nsent ak s yexxamen-nsent, imaren ad qim wahdes mebla ameawen ... tettru ... kukray mlih azekka, siwa rebbi sebhanu i yezran ayen deg wacu iliy tura ».*

«Je ne veux plus pensé, je sais pertinemment que ma fille sera abandonné, c'est un sentiment d'une maman vers sa fille, la seule personne qui pourrait vraiment l'épauler et être à ses côtés c'est bien moi, le reste, je pense, vous pouvez me dire qu'elles a ses sœurs, qui peuvent l'assister, mais je vous réponds que le temps peut changer beaucoup de choses, aujourd'hui elles ne sont que des enfants, mais demain elles seront mariés et elles s'occuperont de leurs propres enfants, et à ce moment là, ma fille sera seul, sans aucun soutien, ... elle pleure... je m'inquiète vraiment pour son avenir et Dieu seul comprend ma souffrance ».

Synthèse de l'entretien :

De ce qui précède, et suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Ihsen, nous avons constaté que le handicap de sa fille provoque en elle un grand traumatisme, et un sentiment de culpabilité à la fois, traumatisé suite au choc du diagnostic de médecin en l'informant que sa fille est autiste, et le sentiment de culpabilité et de la honte qui est à l'origine d'un mauvais choix et une mauvaise décision de la mère d'avoir un troisième enfant, « *C'était de ma faute c'est moi qui a décidé de donner naissance à un autre enfant, j'ai bien souhaité avoir un garçon et enfin du compte voilà le résultat* », envahir par un sentiment du regret, et de la culpabilité, comme l'indique M. Teouilloud.2004, la culpabilité va tarauder les parents avec plus ou moins d'intensité. Elle va les faire souffrir et les engager dans la recherche d'une cause au handicap de leur enfant, recherche qui va se tourner vers eux-mêmes, une erreur qu'ils auraient commise, un oubli, un défaut de surveillance de l'enfant, une hérédité qu'ils auraient négligée ... cette culpabilité rend difficile l'établissement d'une relation effective spontanée avec l'enfant. (M. Teouilloud.2004).

Malgré l'implication du père dans l'éducation de leur fille, néanmoins la relation conjugale entre le couple a été influencée par cette réorganisation familiale, le chevauchement des rôles entre la mère qui est chargée de travail à l'extérieur de la maison, et le père qui assure la garde de la fille étant donné que ce dernier demeure sans emploi, une situation qui a provoqué une distance et un manque de communication au niveau du couple.

La mère s'est consacrée à plein temps, et assure un double emploi et deux missions à la fois, celle d'assurer un revenu financier pour la famille et répondre aux exigences et aux besoins quotidiens, et d'autre part celle d'une mère au foyer qui prend soin de sa fille et de ses enfants, ce qui a influencé négativement sur sa santé physique souvent fatiguée et épuisée, et un état de stress justifié par l'incapacité de cette dernière à faire face.

D'autre part, face à l'avenir incertain et inquiétant de sa fille, la mère est souvent angoissée par peur que sa fille sera abandonnée.

De ce fait, nous pouvons constater, que le handicap de sa fille a provoqué en elle le sentiment de culpabilité et du regret, souvent stressé et déprimé, et son travail à temps plein a provoqué en elle, une fatigue et un épuisement d'une manière chronique.

A cet effet, et faisant suite à l'ensemble des symptômes manifestés par la mère, nous pouvons constater que le vécu de Mme Ihsen est négatif.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 3 : Madame Ihsen

Les résultats obtenus et qui concerne notre troisième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans le tableau ci-après :

Tableau N° 14 : Résultats de Madame Ihsen obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	02	04	07	04

Tableau N° 14 : Résultats de Madame Ihsen obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Suite aux résultats obtenus, on constate que notre sujet de recherche a pu obtenir un score de 3,76 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (68) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 3,76, pour une moyenne de qualité de vie basse (*score compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame Ihsen est basse, étant donné que la majorité de ses réponses se sont concentrées et mentionnées dans deux cases, celle de « *Beaucoup* » qui sont de l'ordre de (07) et celle de « *Enormément* » qui sont de l'ordre de (04), ce qui fait un total de 11 réponses, sur 17 Items que contient l'échelle.

Autrement dit, et par rapport au pourcentage des réponses qui figurent principalement dans les deux cases « *Beaucoup* » et « *Enormément* » est estimé à 64% de la totalité des réponses, ce qui justifie que la qualité de vie de notre sujet est basse, notamment sur les questions les plus pertinentes dont les réponses cochées figurent sur l'une des cases, citées ci-dessus, et à titre d'exemple, les réponses de notre sujet, concernant l'impact de handicap de sa fille, sur la qualité de sommeil provoqué par le souci, le stress, l'impatience et la perte du moral, l'influence sur ses sorties et ses loisirs, la perturbation de la qualité de son travail à l'extérieur ou à la maison, on a constaté que l'ensemble des réponses de notre sujet était « *Enormément* », d'autre part, ses réponses à des Items concernant l'influence sur ses sorties et ses loisirs, les difficultés sur l'organisation de son emploi du temps, les dépenses et les charges de plus, les repercussions sur sa propre santé, ... etc, l'ensemble des réponses de notre cas étaient « *Beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce qui précède, et vu que la majorité des réponses de notre sujet, se sont accentuées sur les deux cases « *Enormément* » et « *Beaucoup* », nous pouvons dire que la qualité de vie de Mme Ihsen est basse.

3- Présentation et Analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 3 : Ihsen

Les résultats obtenus par notre troisième cas dans l'échelle de PBA

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Mois	Quelques fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	00	04	03	06	03	07	00	75	Risque de Burn-out élevé

Tableau N° 15 : Résultats de Mme Ihsen obtenus de l'échelle de PBA

Suite aux résultats obtenus sur l'échelle (PBA), et en se référant au manuel de l'outil utilisé, nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score, inférieur à 76, qui est de l'ordre de 75, ce qui veut dire que Madame Ihsen présente actuellement un risque de Burn-out élevé, et selon I. Roskame. M. Mikolajezak, 2018, le parent qui présente un risque élevé de Burn-out parental, il a peut être déjà un pied dedans. Le principal problème semble être la fatigue et l'épuisement, il lui arrive de plus en plus souvent d'être au bout du rouleau, d'avoir le sentiment de n'en plus pouvoir, il essaye de maintenir le cap pour ses enfants, mais il commence parfois à craquer, cela affecte peut-être déjà sa santé, s'énerve plus vite que d'habitude, moins de patience, désinvesti de certaines tâches parentales ... etc, il aspire à retrouver du temps pour lui, à ce stade, il est effectivement crucial qu'il puisse dégager du temps pour lui d'une part et pour son couple d'autre part, (I. Roskame. M. Mikolajezak, 2018).

Le score obtenu par Madame Ihsen qui est de l'ordre de 75, prouve que cette dernière est au bout d'un Burn-out, étant donné que le score qui est au-delà de 76 représente les sujets qui sont en situation du Burn-out, et notre sujet est à la limite de ce stade, malgré que les réponses à l'échelle présentée figurent sur la majorité des cases, à l'exception de la case « *Jamais* » et « *Chaque jour* » dont on trouve aucune réponse, néanmoins la majorité des réponses se sont réparties sur trois cases, allant de la case « *Quelques fois par semaine* » qui

est de l'ordre de (07), et « *Quelque fois par mois* » qui est de l'ordre de (06) et « *Une fois par semaine* » qui est de l'ordre de (03), ce qui fait ressortir un total de 16 réponses sur 23 Items que contient l'échelle, autrement dit, un pourcentage de 70% de la totalité des réponses.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Ihsen :

Faisant suite à l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Ihsen, nous avons constaté que cette dernière est actuellement en risque de Burn-out élevé, cela peut être expliqué à travers les réponses de notre cas, concernant plusieurs Items, tels que la fatigue et le manque de sommeil, le sentiment d'être à bout de force, le sentiment d'incapacité en tant que parent, l'épuisement et l'impression de ne plus s'investir auprès de ses enfants, un sentiment ressenti « *quelque fois par semaine* ».

Synthèse du troisième cas :

De ce fait, et à travers l'analyse obtenue de notre entretien, nous avons constaté que le vécu de Madame Ihsen est plutôt négatif, caractérisé par le traumatisme de diagnostic, le sentiment de culpabilité, la fatigue et l'épuisement et l'état de stress qui persiste et qui est dû à l'avenir incertain de sa fille.

D'autre part, nous avons remarqué une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et celles des deux échelles concernant la qualité de vie et celle de Burn-out, malgré que notre cas présente actuellement un risque de Burn-out élevé, néanmoins et en tenant compte des résultats obtenus qui sont de l'ordre de 75 pour cette échelle.

Nous pouvons dire que Madame Ihsen est à la limite de Burn-out dont le score doit être supérieur ou égal à 76.

4- Présentation et analyse de quatrième cas « Mme Sihem » :

Les résultats de l'entretien :

Madame Sihem est âgée de 42 ans, elle a un niveau d'instruction primaire, femme au foyer, mère de 5 enfants, quatre filles et un garçon, ce dernier qui est âgé actuellement de 7 ans et qui de nom Yacine, il est autiste.

AXE N°1 : information sur l'enfant porteur de handicap

Madame Sihem nous informe qu'elle était mère de 4 filles, et vu que la tradition familiale qui favorise, une mère qui a plutôt des garçons et non pas des filles sous prétexte, le sexe masculin qui portera demain le nom de la famille et assurera l'existence de l'arbre généalogique

et l'héritage familial, notamment de la position de beaux parents, qui la regarde d'un mauvais œil et qui l'a surnommé « *la mère des filles* », devant une telle relation, la mère a décidé d'avoir un cinquième enfant dans l'espoir qu'il sera un garçon afin de réconcilier avec sa famille et principalement ses beaux, chose qu'elle a regretté vraiment, « *ur-t samaḥy ara iy maniḥ, gayen khedmay amara nwiḥ aka ur-t senitḥy ara imeden d wayen ihedran fellī, ndemay mliḥ idirnan edarya, mačči da aḥmel ur ḥmley ara mmi, yiwen ur yzmir ur i ḥemla ara derya-s, dunit-iw akk astefkay inta, dacu kan ijrah ul-iw matwaliyitwaqreh ulla d neki t-waqerhay yide-s* ».

« *J'ai honte de moi, je ne peux pas me pardonner, j'aurai du ne pas écouter ce qui se dit autour de moi, ni leurs critiques, je regrette ma décision d'avoir donné naissance à cet enfant, je ne veux pas dire que je ne l'aime pas c'est mon fils et je suis prête à sacrifier le reste de ma vie pour lui, juste je ne veux pas le voir souffrir et je souffre avec lui* ».

Le handicap de son fils n'a pas été détecté depuis la naissance, malgré que la mère a bien remarqué durant ses premières années que les réactions et les comportements de son fils ne correspondent pas vraiment à son âge, le dernier jusqu'à l'âge de 2 ans et demi, ne prononce aucun mots, ne réagit plus à ce qui se passe autour de lui, chose qu'elle n'a pas remarqué chez ses premiers enfants étant donné qu'elle a déjà donnée naissance à quatre filles (04) avant lui, par contre la mère, n'est pas vraiment inquiète sous prétexte que le développement cognitif et moteur chez un garçon se diffère par rapport au développement chez les filles, telle était la vision de ses beaux parents qui prétendent qu'un garçon se développe très lentement par rapport à une fille, chose que la mère a vraiment cru, « *sēiy mliḥ niya, amer akka ihsiy atedru tilaq us-nesliy ara, mkul merra ad tqelqay f tezmart ne mmi, adegren iman-sen, wa dinin akka urt yuy ur tesēit facu at-t-qelqet, da qcic ad yemyur ken ad yissin kulec, yas akken xila iy dinen illaq attawit m-imm ar tviv, daccu di lwaqt ni t kukruy imyrniw, awal d awal n-sen yiwen ur i zmir atirez, ulla d mit-sen* ».

« *J'étais vraiment naïve, j'aurai du ne pas les écouter ni les croire, à chaque fois que je m'inquiète pour le développement de mon fils, ces derniers interviennent, pour dire que c'est très normal, et rien de grave, souvent les garçons agissent de la même manière, il peut parler à tout moment, vous n'avez pas à s'inquiéter, malgré que plusieurs d'autres membres de famille n'ont conseillé de le prendre chez un spécialiste pour avoir son avis, mais je n'ai pas pu le faire, à l'époque j'avais souvent peur de mes beaux parents, la décision finale leurs revient, et personne ne peut dire autrement y compris leur fils (son mari)* ».

A l'âge de 4 ans, aucune amélioration, ni changement n'a été constaté chez l'enfant, par contre d'autres comportements plus inquiétants apparaissent, il est devenu plus agressif, aucun contact avec son entourage, ni avec son environnement extérieurs, souvent seul, et manifeste des crises et des agitations incompréhensive, inquiétés par ses comportements, le couple décide d'aller voir un pédopsychiatre sis au chef lieu de la wilaya, ya l'absence de spécialiste au niveau de la zone Rakali la ou il résident ces derniers, et après une consultation minutieuse, le médecin informe le couple que leur enfant est autiste.

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

L'annonce du diagnostic était comme une bombe qui s'est explosé autour d'eux, traumatisé et choqué par cette mauvaise information inattendu, « *ur uminey ara imzuyni-iw imi idina tviv beli mmi autiste, nwiḡ amaken d yir targith atekfu, wa ad dkuley iruh-iyi wa wal, guymey azal n snat ar tellata dqayeq, mazal ssaramey ahat adeslay ihed adyini beli atviv iylet gayen id yena, ney netta yakan aivedal array, dačču anečta ur diđri , tidet idyena, di teswiht ni ttruy, εaytey, ulla d argaz-iw ur seriy ara di čan, iccur wul-iw delyuč af imyaren-iw, ed nuhni id sebba n lehlak n-mmi, ulla d argaz-iw ittagad i hen, jamais ar da sen semhey* ».

« *Je n'ai pas cru mes oreilles, au moment que le médecin nous informe que notre fils est malheureusement autiste, j'ai cru que ce n'est qu'un cauchemar qui sera passagère, je n'ai pas voulu accepter, que je suis devant une réalité amer, j'ai gardé mon silence pour deux à trois minutes dans l'espoir d'entendre une autre voix me dise que de médecin s'est trompé du diagnostic, ou bien lui-même va revoir les résultats du diagnostic, néanmoins, ce n'était pas vraiment de cas, et la réalité était de face ... à ce moment la, j'ai crée de tout mes forces, j'ai pleuré, mon mari a essayé de me calmer mais c'était en vain, j'ai eu vraiment un sentiment de haine en vers lui et ses parents, ils sont responsable de l'autisme de mon fils, j'aurai du ne pas les écouter dès le début, et même mon mari n'a pas réagir à l'époque, il était faible devant ses parents, je ne l'ai pardonnerai jamais* ».

La relation du père était différents de celle de la mère, mais le choc du diagnostic, néanmoins face a la réaction de la mère, il était plutôt calme, « *Ula d netta ixlae, daccu ken itaf iman-is, iwaken ur yittkemil ara imi yiwala, d yir elhala, ivya ayi qenae iwaken ad kebley ayen idran, imi mači deg affus ney, d rebbi ig uran aka illaq ar neqvel* ».

« *C'est vrai, qu'il était sous le choc de voir son unique garçon devait artiste, c'était inadmissible garçon devait ma réaction, il a gardé son sang froid, en essayant de me calmer*

et de me convaincre d'accepter cette réalité amère, dont personne ne peut la changer, c'était notre destin, et vous devons vivre avec ».

AXE N°3 : l'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage.

M^{me} Sihem, nous informe duelle n'a pas hésité un moment à informer les membres de la famille notamment les beaux parents, les derniers qui occupent une place centrale au sein de la famille dont la décision finale leurs, ils étaient plutôt calme à l'annonce du diagnostic, sans croire pourtant au dire de la mère, ni à leur de la leurs fils, « *uḡaley ar uxxam feclay , ur zmirey ad qevlay ayen idran, ayen iyi sfeqeen ama kter di mḡaren-iw, igugin dima adamnen beli mmi ihlek, qaren dima ad yemyur kan adiruh kuleč , fqēey mlih flassen, ad nuhni id sebba, lukkan akrey s wassiw fi zik tillaq eu teṭri akka, dacu ad nuhni amkul adebyuy ad ruh adawiy mmi ar tviv, nuhni attezine agaren imen- nsen di tuddert-w, ulla d argaz-iw zgan at walin amaken daqcic amectuh kan, ugin ad bedlen ukk, dayen ur zmiriḡ ad qimeyyidsen deg yiwen w-xxam, ulla da-gaz-iw tikalt tamanzut atwaliḡ irra yassend awal, irna iveded ar tamaw, dacu kan turra alla mmi ig tuyeten, siwa netta igxelsen ».*

« En rentrant chez moi, d'étais complètement frustré et traumatisé, de n'ai pas pu accepter aussi facilement cette mauvaise nouvelle, par contre ce qui m'a énervé du plus c'était la réaction de mes beaux parents, qui sont restés fideles à leurs position en me répondant que notre fils est en bonne santé, et nous avons rien à craindre, il suffit uniquement de patienter, à ce moment la, j'ai perdu toute ma patience, je me suis révolté, je les ai rendu coupable, ... oui ils sont responsable de l'handicap de mon enfant, si c'était on choix, d'aurai du voir le médecin de l'apparition des premiers signes, mais c'était pas le cas, à chaque fois, ils interviennent et refusent de le faire consulter, ils s'impliquent souvent dans notre vie du couple, ils se comportent avec mon mari comme s'il est toujours un petit enfant, c'est devenu vraiment insupportable de partager le même foyer avec eux, d'ailleurs c'était la premier foi de ma vie, que mon mari me soutient, de sais bien qu'il partage le même sentiment que moi, mais c'était trop tard, mon fils était victime de ses pratique et de ses implications dans notre propre vie ».

Pour la fraterie, les sœurs de petit garçon étaient sous le choc, traumatisées par l'annonce du diagnostic par leurs mère, notamment la fille ainée qui est universitaire et qui comprend beaucoup mieux l'impact d'avoir un frère handicapé, « *issi msakit, ima zrant ihlek gmat-sent arwant imati, uzlen ted uk ar yurres, amaken evḡant az dinint belli ur tagad aqlay yidek ur kentaj-ara, anili ar idis-ik dima, zriḡ amra d levyi n sent ur tixus ulla dekra, adyili ar idis n sent, assma ateqmac tiṭṭi-w, maena macci dayen id yidran, anijan isxaleihent yil luxver ayi ».*

« A l'annonce du diagnostic, mes filles étaient vraiment sous le choc, elles pleurent et perçoivent à prendre leurs petit frère avec eux, comme signe de solidarité et du soutien, un message bien clair, qu'elles sont là pour l'épauler, l'aider, et l'accompagner c'est leur seul frère, je comprend leurs sentiment, ils ont bien souhaite avoir un frère en parfaite santé, qui pourra les défendre et les protéger, quand leurs parents ne seront plus là, mais dommage le n'était pas le cas, elles sont vraiment traumatisées par cette mauvaise nouvelle ».

L'handicap de l'enfant n'a pas été un secret à garder aussi longtemps possible, l'information à eu des échos entre les proches et l'entourage familial, des messages de sympathie et de soutien, ne fardent pas à apparaître, *« Azek-uya ken icured uxxam si nevgiw-en vyan mlih adawin lexver issehan af lehlak n-mmi, yal yiwet teqar-yid ur tqeliq, ancaleh ad yehlu, nebla-ma nehder xila af wa necta ».*

« Dès le lendemain, et d'une manière inhabituelle, plusieurs de nos proches venez nous rendre visite, tout en abordant le sujet de mon fils très timidement, ils veulent vraiment confirmer l'information, et à chaque fois que je les informe du diagnostic, leurs attitudes changent immédiatement, ils manifestent leurs symptômes et leurs soutiens sans trop aborder le sujet ».

Sur la question, si la mère est accompagnée par son enfant durant ses visites familiales et amicales, M^{me} Sihem, nous déclare avec inquiétudes, que sa dernière visite familiale a eu lieu avant le diagnostic de son fils, une rupture volontaire, ce n'est qu'une fuite des regards et préjugements des autres, la différence et la singularité de son fils considéré aux yeux de l'entourage comme un enfant dont l'autonomie est limitée, manifestent chez les uns, un sentiment de pitié envers les parents et principalement envers la mère et chez d'autres de jugements, et sujet d'une moquerie, *« Seg wasmi izriy lehlak n mmi, vdlay akk tiki, uyaley ur truhuy ar hed ula ar ljiren, ney ar lehvav, ur vyiy ara aduyalen ad hedren feli, ney af mmi, zriy dacu ideqaren, sney mlih el jiran-iw, ak dwid igefka lhal, extarey adeqimey wahdi axxir ad slay yir lahdur ».*

« Le jour où le diagnostic de mon fils a eu lieu, c'était pour moi, le début d'un nouveau parcours dans ma vie, je dois oublier toute visite familiale, ni amicale, je ne veux plus que ma famille fera l'objet et sujet de discussion, chez les autres, je sais de quoi je parle, je connais bien et mes voisins et ceux de l'entourage, je préfère les éviter et j'ai choisi la solitude comme meilleur moyen afin d'éviter tout désagrément pour ma fille ».

Axe n°4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aident depuis le diagnostic jusqu'à nos jours :

Sur cette question qui était très pertinente et importante à la fois, M^{me} Sihem nous a informé que l'handicap de son fils a eu plusieurs répercussions sur son vécu quotidien, allant de la fatigue et de l'épuisement étant donné qu'elle consacre la majorité de son temps, pour le bien de son fils, elle éprouve des problèmes de sommeil le stress et l'angoisse provoqué par l'état de santé de son enfant, d'autre part, souvent tracassée par le manque des moyens financiers et le revenu familial qui est très limité et qui ne répond nullement aux charges et aux dépenses, exigées pour chargés la situation exceptionnelle de leurs enfants qui a besoin d'un suivi rigoureux auprès des spécialistes dans l'espoir de voir son état de santé s'améliorer un ,

« *Aqlin luhqey arr cafffa, ugadey mlih ad amxelay, thusuy tyelqad feli amkul tama yel ass dayen ixedmey i mmi iteawad-ey, alma adyali wass, alma iyli yitt, kkra ur yessefrac amkul ma adwaliy mmi, kulec ituyal daverkan, ugadey adiruh yar ifassen iw mebla ma eawney-t, ur nesei idrimeniwaken at nedam, argaz-iw uttufit nel xedma igesea , ma d nekk aqli al hiyed d lecyal n wexxam, imyar-iw, achal bacu aydefkan cituh, tuear mlih taswiht, yas akken ud t eawaney ara si idrimen, dacu ken admey ak tazdemt w xxam, ulla d neki aeyiy mlih mlih zgiy tqelqay* ».

« *je suis vraiment au bout de dépression, j'ai peur de devenir folle, je ne peux plus, j'ai un sentiment de vivre dans un cercle vicieux , la routine qui me tue, les mêmes problèmes, le même préoccupation qui se repassent de la levé du jour au tombé de la nuit, rien ne me donne de l'espoir, à chaque fois que je regarde mon fils, tout devient sombre autour de moi, j'ai peur de le perdre sans pouvoir rien faire, nous n'avons pas les moyens financiers afin de faire face, mon mari n'est qu'un simple journalière, il gagne difficilement sa journée, et moi, je ne suis qu'une femme au foyer, mes beaux parents nous aides rarement, vivre avec quatre filles et un enfant handicapé n'est pas vraiment facile, c'est vraiment très compliqué pour nous, je suis épuisé et ma journée est surchargé, malgré que je ne travail pas à l'extérieur de la maison, et je ne participe pas au charge financières, mais je m'occupe de ma famille dignement et sans relâché, je suis vraiment fatiguée et tout le temps stressée* » .

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adoptations utilisées par l'aident depuis l'annonce de diagnostic :

Concernant les stratégies d'adoptations utilisées, Mme Sihem nous informe, que son lieu de résidence situé dans une zone rural dépourvue de toute infrastructures sportive et culturelles ou bien des lieux de loisirs, constitue un vrai obstacle afin de trouver une stratégie qui lui permettra et l'aidera à surmonter cette épreuve, elle a bien souhaité si son village dispose d'une

bibliothèque, ou d'un centre culturel ou le minimum un jardin pour enfants afin d'accompagner son fils au lieu qu'il soit souvent emprisonné entre les quatre murs de la maison. A l'exception de deux jours par semaines programmé par l'association actuelle, les autres jours, il se réfugie à la maison, « *Amra de xutyar iw, illaq an gaj si tadart ayi, anda anaf tawil at i mmi-t-ney, iwaken adilmed kra necyul ar ad yef di dunit-is, akka dayi ur itafet, ur ihelu akka ken ar diqim* ».

« *Si c'était de mon choix, je n'hésiterai pas à quitter ce village et aller habiter en ville, la on pourra trouver vraiment les conditions de vie pour le bien de notre fils, il aura plus de chance de se former et peut être même de faire un stage qui lui permettra un jour de s'intégrer dans le monde professionnel, par contre là ou nous habitons actuellement, il ne peut plus s'améliorer, ni se former, nous sommes complètement isolé et loin de tout développement* ».

Sur la question concernant l'avenir de son fils, Mme Sihem n'arrive pas à cacher son pessimisme, et son inquiétude et angoisse de l'avenir de son enfant, « *Tqelqay mlih f tudert uzeka, n mmi, tidett assa ur yesei dacu itti xussen, aqlay ar tama ines, d netta akk inhemel mlih mlih, meena aka ur idum, azzeka ru tliy yides am nek ney baba-s, ula disetma-s, ad zewjant, wa adealent axxam, ugadey mlih adigri wahdes* ».

« *Je m'inquiète vraiment pour son avenir, c'est vrai qu'aujourd'hui, il est bien entouré et protégé, c'est notre enfant le plus gâté et le plus aimé à la maison, mais cette situation ne peut durer éternellement, demain nous serons plus là à ses côtés, ni moi ni son père, et puis même ses sœurs vont fonder leurs propres foyers, et aucune ne sera disponible pour le prendre en charge, j'ai peur vraiment qu'il sera abandonné par tout le monde ... elle pleure ... que Dieu soit avec lui* ».

Synthèse de l'entretien :

De ce qui précède, et faisant suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Sihem, nous avons constaté que le choc de diagnostic de handicap de son enfant a provoqué en elle un traumatisme psychologique, et un sentiment de regret et de culpabilité, « *J'aurai de ne plus écouter les autres, je regrette vraiment ma décision d'avoir un autre enfant* », d'autre part le sentiment de colère envers ses beaux parents qu'elle accuse d'être responsables de la situation de son enfant actuellement. Ce qui a provoqué en elle, un sentiment de méfiance et de soupçon envers l'ensemble des membres de la famille, et toute personne susceptible d'être responsable de près ou de loin de l'état de son enfant, par crainte de faire pitié ou d'être radicalement cette dernière à réagir par son retrait et son isolement.

La routine et les tâches quotidiennes et le travail à temps plein, a eu des répercussions sur son état de santé, caractérisé par la fatigue et l'épuisement, d'autre part l'avenir incertain de son fils était la source de son angoisse et de stress.

C'est pourquoi, nous pouvons constater que le handicap de l'enfant a eu des effets négatifs sur le plan physique et psychologique de la mère, dont son vécu quotidien était négatif.

2- présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL

Cas N° 4 : Madame Sihem

Les résultats obtenus, concernant notre quatrième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présenté dans le tableau ci-après :

Tableau N° 16 : Résultats de Madame Sihem obtenus sur l'échelle de PAR-QOL

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	03	04	06	04

Tableau N° 16 : Résultats de Madame Sihem obtenus sur l'échelle de PAR-QOL

Suite aux résultats obtenus de cette échelle, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu un score de 3,64 calculé comme suit :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (62) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et nous avons obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 3,64 pour une moyenne de qualité de vie basse (*score compris entre 3,6 et 5*), ce qui indique que la qualité de vie de Mme Sihem est basse, malgré que les résultats obtenus sont repartis à travers l'ensemble des cases, à l'exception de celle de « *pas du tout* », néanmoins un nombre important de réponses qui est de l'ordre de 10 sur 17 Items que contient l'échelle soit 64% des réponses se sont repartis uniquement sur deux cases, « *beaucoup* » dans le nombre est de (06), et sur la case « *énormément* » dont le nombre est de (04).

Cette répartition touche principalement les questions les plus pertinentes qui indiquent et qui argumentent que la qualité de vie de Mme Sihem est basse, telles que sa qualité de sommeil affecté par l'un des aspects suivantes : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral, ou bien se sentir plus stressée que d'habitude, et les chargés financiers supplémentaires dû à le handicap de son enfant, l'ensemble des réponses de Mme Sihem étaient « *énormément* », d'autre part et sur les questions concernant les répercussions des troubles du développement de son enfant sur sa propre santé, ses soucis de la vie, et l'influence sur ses sorties et ses loisirs, cette dernière a répondu en mentionnant la case « *beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

Compte tenu, des réponses de notre quatrième cas, nous pouvons dire que la qualité de vie de Mme Sihem est basse.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 4 : Mme Sihem :

Les résultats obtenus par notre quatrième cas dans l'échelle de PBA

Items	Jamais	Quelques fois par An ou par Mois	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	01	00	05	05	03	05	04	86	En situation de Burn-out

Tableau N° 17 : Résultats de Mme Sihem obtenu de l'échelle de PBA

De ce qui précède et faisant suite aux résultats obtenus de l'échelle, tout en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score supérieur à 76, et qui de l'ordre de 86, ce qui prouve que Mme Sihem est en situation de Burn-out.

En analysant les réponses de notre cas de recherche et malgré que les réponses ont été repartis à travers la majorité des cas, à l'exception de la case « *quelques fois par an ou par mois* », néanmoins, nous avons constaté la présence de 12 réponses sur 23 Items de l'échelle, ont été motionnées sur les cases « *chaque jour* » dont le nombre des réponses est de l'ordre de (04), « *quelques fois par semaine* » dont le nombre est de (05), « *une fois par semaine* » qui est de l'ordre de (03) et « *une fois par mois ou moins* » dont le nombre est de (05).

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Sihem :

Selon l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Sihem, nous avons conçu que cette dernière est en situation de Burn-out parental, justifié à travers plusieurs réponses qui sont en relation directe avec sa situation actuelle, telles que le sentiment de trop « *trop plein* ».

En tant que parents, l'épuisement de ses ressources dans son rôle de parent, ainsi que le fait de penser à tout ce qu'elle doit faire pour ses enfants l'épuisé, d'autre part elle a souvent l'impression qu'en dehors des routines, elle n'arrive plus à s'investir auprès de ses enfants, selon

les réponses de Madame Sihem, c'est un sentiment ressentie par cette dernière « *chaque jour* », ce qui prouve de plus que notre cas est en situation de Burn-out .

Synthèse de quatrième cas :

En tenant compte de notre résultat de l'entretien clinique, nous pouvons constater que le vécu de Mme Sihem est plutôt négatif dont plusieurs symptômes et indices ont été observés durant notre entretien tel que, le traumatisme dû au choc provoqué par le diagnostic, d'autre part, le travail à temps plein qui a eu des répercussions sur son état de santé physique, souvent fatigué et épuisé, et son état psychologique caractérisé par l'angoisse et le stress de l'avenir inquiétant de son fils, d'autres part, nous avons pu constater l'existence d'une concordance entre les résultats obtenus à travers notre entretien et celles des deux échelles utilisées pour la qualité de vie ou bien le Burn-out de notre cas.

5- Présentation et analyse de cinquième cas « Mme Nawel»:

Les résultats de l'entretien :

Madame Nawel, est âgée de 44 ans, elle a un niveau d'instruction secondaire (3AS), parle couramment la langue française, femme au foyer, son mari est universitaire et cadre dans une société étatique, leurs situation socio-économique est très acceptable, mère de 3 filles dont la dernière âgée actuellement de 8 ans ; se nome Rima; elle est trisomique.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur de handicap :

Madame Nawel qui est mère de trois filles dont la dernière âgée de 8 ans est trisomique, nous informe que sa grossesse était vraiment très compliquée, elle a eu souvent des douleurs à partir de troisième mois, elle rend visite à son gynécologue, une fois par mois et d'une manière régulière, elle était hospitalisée quatre jours avant son accouchement et la naissance de sa fille était par une césarienne : quarante jours après la naissance de sa fille et suite à un contrôle médical de routine effectué à sa fille, le médecin informe froidement que son enfant est porteur de la trisomie 21, sans le prescrire aucun traitement à l'exception d'une lettre d'orientation vers un cardiologue de la région pour lui faire subir un test cardiologique.

AXE N° 2 : Porte sur l'impacte de l'annonce ce du diagnostic sur l'aidant :

L'annonce du diagnostic était un grand choc et un traumatisme pour la mère qui n'arrive plus à accepter que son enfant est trisomique, « *Ass nni d ass aberkan , jamais zemreggh ad tettugh , ayen id ay dyena tbib ,ad yeqim deg uqeruy-iw, yennay-id lexber mebla ma yxmeme ghaf wachu zmreggh ad husegh ,lehsas n tyemat , ur yelli ara ak d la3bed , d lewhech , jamais ad as*

samhegh , 3dan siwa 40 nyum deg mi yurwegh , ligh 3yigh ,yekmlyi imi id a dyena yelli tes3a trisomie , ur zmiweigh ara ad sevreggh , regmeght nighas ur yestahel ara ad yemag d tviv , da derwic macchi d tviv , d weyi id awalen inegura i cfigh , ur cfigh ara ak dacu yedran umbaad acku yruhyi la39el -iw , imi 3dant kra n swaye3 ufighed iman-iw des wussu , yelli d wargaz-iw lan zati , ttrugh mlih , feclegh , nekki id sebba , ilaq ad amnegh bli d leghlat-iw nekki kan ayen i yedran ak d yelli , d nekki i yevghan ad is3un aqcic d nekki i sinan i wergaz-iw ,ma3na fghent tirga mxalfa jamais ad samhegh i yiman-iw ,ghas akken argaz-iw yes3a la39el ye9ary-id ayen yedran ur yelli d leghlat n hed , d lmektub ur nes3i d achu ara nekhdem , ila9 ad tne9vel . »

« C'était un cauchemar, je ne peux plus oublier cette maudite journée, les paroles de ce médecin sont toujours gravés dans ma mémoire, il n'était pas humain, il m'a balancé l'information froidement sans prendre compte de mes sentiments en ma qualité d'une mère, c'était un monstre, je ne lui pardonnerai jamais, j'avais uniquement quarante jours après mon accouchement césarienne, j'étais faible physiquement, et ce dernière m'informe que ma fille est trisomique, je n'ai pas pu me retenir, je l'ai insulté et traiter d'incompétent et que j'ai affaire à un charlatan et non pas un médecin, c'était les derniers mots dont je me souviens, puis je me rappelé plus de la suite, puisque j'ai perdu complètement conscience, quelques heurs plus tard, je me retrouve sur un lit et ma fille était à mes côtés, et mon mari a pris place en face de moi, j'ai vraiment pleuré, frustrée, et je le suis toujours, c'est de ma faute et je dois reconnaître que je suis coupable et la seul responsable de la situation actuelle de ma fille, c'est moi qui à insisté et forcé mon mari pour avoir un troisième enfant, dans l'espoir qu'il soit un garçon, finalement j'ai constaté que j'avais commis l'irréparable et je ne me pardonnerai jamais, par contre mon mari et malgré l'effet du choc, néanmoins, il était plus calme et très sage, il m'a vraiment soutenu psychologiquement, en me disant que personne n'est responsables de cette nouvelle situation, c'est plus fort que nous deux, c'est notre destin et nous devons l'accepter »

AXE N°3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage :

Mme Nawel, nous confirme que l'ensemble des membres de la famille notamment ceux de sa famille, était donné que ses beaux parents étaient décédés avant la naissance de sa troisième fille, ont exprimé et ressenti et partagé les mêmes émotions de la mère et ils l'ont rassuré de leurs soutiens et de leurs aides, *« ferhegh mlih imi imawlan-iw d wayetma d yisetma bdend gher tama-w fehmen lehlak n yelli , khel3en imi snenigh s lahlak-is ma3na fekany_id le courage iwaken ad bdegh gher yelli ur tetajagh ara , al hemdulah s3igh tafamilt ur yes3i yiwen , kul yiwn zeg-sen yevgha ad yi3awen ama s yidrimen nagh ad ay tid3asen mayla ruehegh sani nagh ghavegh , ur skidivegh ara fellak deg lhaja waka tekleggh ».*

« J'étais vraiment touché et soulagé à la fois de la réaction de mes parents, mes sœurs et frères et l'ensemble des membres de la famille, ils ont manifesté leurs soutiens et leurs sympathies que moi, certes ils étaient vraiment choqués par le diagnostic, néanmoins ils m'ont redonné le courage et la force de contenir à me battre pour le bien de ma fille, j'étais vraiment bien entouré, Dieu merci que j'avais cette chance d'avoir une meilleure famille, chacun m'a proposé son aide, soit financière ou bien la garde de ma fille en cas d'un déplacement ou un empêchement, franchement de ce côté là, je n'ai pas à me soucier ».

AXE N°4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Mme Nawel, nous informe qu'elle s'inquiète vraiment pour son état psychologique, le handicap de sa fille a eu des répercussions négatifs sur sa santé psychologique, traumatisé par le choc du diagnostic, cette dernière est complètement déprimée et frustrée, il vit toujours avec ce sentiment de culpabilité, elle a eu tendance vers l'isolement et la solitude, une situation qui a eu vraiment de l'impact soit sur ses relations conjugales ou familiale, elle exprime son besoin d'un soutien psychologique, *«Vedlegh ak , ur qimegh ara ak d tin ,kulc ye9el daberkan di dunit -iw , thusugh toujours bli d nekki id sebba ak wayen ig drun , ur z miregh ara ad samhegh i yiman-iw , ur hedregh d hed uma d wergaz-iw , thibigh ad qimegh d yelli kan , ughalegh u3regh gh yessi naten , imagines tla3igh -as i yelli tameqrant i yegharen di la fac kter n 30 n wabi deg wass , ghas asma ad tili teghar , yelli naten daghen i yegharen di lycée , ila9 ad kcem deg lweqt gher wexxam ur ila9 ara ad txdem ula d yiwet n dqiqqa d retard nagh mulac ad tpunigh , Husegh amaken khenqegh –tent , ur tvedayegh ara ak gher yiman-iw , timghuregh mbla ma husegh , uma dargaz- idurit wanect-ayi , tbe3idegh -as , lhaja i yihumen d yelli kan , ur qeblegh uma lm3awna n hed, ur vghigh ara lmzeya n hed ,... tettruur zriqh ara dacu i yughen , ur 9imegh ara ak d tin , da3egh . »*

« Je me suis plus la même, j'ai perdu complètement le goût de la vie, tout est devenu noir pour moi, je me suis toujours coupable de la situation de ma fille, je n'arrive plus à me pardonner, j'évite tout contact y compris avec mon mari, j'aime resté seul juste avec ma fille, je suis devenu trop autoritaire et agressive en vers mes deux autres filles, imaginez que j'appelle ma fille aînée qui est actuellement étudiante à l'université de Bejaia, plus d'une trentaine de fois par jours, même quand elle est en plein cours, du même pour ma deuxième fille qui est actuellement au Lycée, qui doit entrer à l'heure précise à la maison je ne la tolère aucune minute de retard, si non elle sera punie, j'ai vraiment un pré sentiment que je suis entrain de les étouffer, je ne prend plus soins de moi, je me vieillisse sans se rendre compte, même mon mari

était victime de mes comportements, je l'évite toujours, ma seule préoccupation c'est ma fille et rien d'autres, actuellement je refuse tout soutiens et aides de ma famille, je ne veux pas être à la merci de qui que ce soit elle pleure ..., je ne sais pas ce qui m'arrive vraiment, je me reconnais plus, je ne suis plus la même, je suis perdu ».

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce du diagnostic

Mme Nawel, n'a prévu aucune stratégie d'adaptation, son unique programme, c'est de prendre en charge sa fille et répondre à ses préoccupations et ses besoins , « *ilaq ad xedmegh ayen ilaqen i yelli ma3na ur s3igh ara ak tikti amek , ila9 ad iligh dima zat-s , 9ervegh mlih ghur-s ur zmiregh ara ak ad tfaqegh, tura aka imi nhder khaqegh mlih fell-as , lhaja ak i yihumen ad tidzregh tefreh zati ayen natten ak uy tuqi3 ara . »*

« Je n'ai aucune stratégie et je ne veux plus surmonter cette épreuve, je dois assumer mes responsabilités envers ma fille, être toujours proche d'elle, vous ne pouvez plus imaginer mon attachement envers elle, à ce moment même, dont je vous parle elle me manque vraiment, mon seul désirs et plaisirs c'est de la voir souriante et heureuse, le reste est vraiment secondaire pour moi ».

Sur la question de l'avenir de sa fille, Mme Nawel s'est complètement effondrée elle a trop pleuré avant de reprendre ses forces en me disant : «*lukan ur ydseqsad ara axir , ur vghigh ara ak ad xememegh ghef wazekka ynes, vghigh ad 3ichegh assa , ad xedmegh ak ayen i zemregh iwaken ad tidsferhegh, azekka ines dactit daberkan id zregh gar walen-iw , yelli ur tettaf hed zat-s ad ti3awen , nagh ad yili gher tama-s , d nekk kan i yezmren ad tidisferhen , wa ad iligh dima yid-s , mais azekka asma ad mtegh , zrigh ad tdi3 , dayen i yijan ilaq ad xedmegh kulc i waken ad t-id zregh tefreh madam dregh , mayla dazekka ines tqelqegh mlih fell-as ».*

« Vous aurez du ne plus me poser cette question, je ne veux même pas penser à son avenir, je veux vivre le présent, faire de mon mieux afin de la rendre heureuse, par contre son avenir c'est un calvaire, un tableau noir que je vois entre mes yeux, ma fille sera abandonnée, personne ne pourra prendre soin d'elle, ni d'être à ses côtés, je suis la seule qui pourra vraiment la rendre heureuse, l'assister et l'accompagner mais demain quand je serai plus là, je sais pertinemment qu'elle sera perdue, c'est pourquoi, je dois faire de mon mieux afin de la rendre heureuse tant que je suis en vie, si non et pour son avenir je suis vraiment inquiète et pessimiste ».

Synthèse de l'entretien :

ce qui précède et faisant suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Nawel nous avons constaté que cette dernière est au bout de la dépression, elle n'arrive plus à accepter le handicap de sa fille, se sentir tout le temps coupable, cette situation a eu des répercussions sur son état de santé physique tels que l'épuisement, la fatigue et le manque de sommeil et sur le plan psychologique souvent angoissée et frustrée, elle a eu tendance vers l'isolement et moins de communication ce qui a plus d'impact sur sa vie du couple et ses relations familiales, c'est pourquoi, et en référence à l'ensemble des symptômes que nous avons cités là-dessus, nous pouvons constater que le Vécu de Madame Nawel demeure négatif.

2- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N°5 : Mme Nawel

Les résultats que nous avons obtenus et qui concernent notre deuxième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans le tableau qui suit :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	01	05	09	02

Tableau N° 18 : Résultats de Madame Nawel obtenus dans l'échelle PAR-QOL

En prenant en considération les résultats obtenus sur l'échelle, nous constatons que notre sujet de recherche a eu un score de 3,70 calculé comme suit :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (63) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 3,70 pour une moyenne de qualité de vie basse (*score compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Mme Nawel est basse, étant donné que la majorité des réponses obtenues varient entre les trois dernières cases, de l'outil à savoir : « *moyennement* » dont le nombre est de (05), et « *beaucoup* » dont le nombre est de (09), et enfin « *énormément* » dont le nombre est de l'ordre de (02), soit 16 réponses sur 17 Items que contiennent l'échelle ont été réparties sur les trois cases citées.

Autrement dit, le pourcentage des réponses mentionnées sur les trois dernières cases est de l'ordre de 0,4% de la totalité des Items, notre sujet a répondu sur plusieurs questions très pertinentes qui indiquent que la qualité de vie de cette dernière est basse, nous citons et à titre d'exemple, le souci, le stress, la perte de patience, la perte de moral, la limitation de toute activité de loisirs et des sorties, ... etc, nous avons constaté que l'ensemble des réponses de notre sujet étaient mentionnées sur la case « *beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

Compte tenu de l'ensemble des réponses de notre sujet dans la majorité ont été précisément mentionnées sur la case « *beaucoup* », c'est pourquoi nous pouvons dire que la qualité de vie de notre sujet est basse.

Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N°5 : Mme Nawel

Les résultats obtenus par notre cinquième cas dans l'échelle de PBA :

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	01	01	01	04	07	07	02	90	

Tableau N° 19 : Résultats de Mme Nawel obtenus de l'échelle de PBA

Faisant suite aux résultats obtenus, et en référence au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score supérieur à 76, qui est de l'ordre de 90, ce qui nous laisse dire que Madame Nawel est en situation de Burn-out.

Concernant notre cas de recherche, malgré que les réponses étaient réparties sur l'ensemble ces cases, néanmoins nous avons constaté que la majorité ont été concentrés sur la case « *une fois par semaine* », d'un nombre de réponses qui égal à (7), et sur la case « *quelques fois par semaine* » dans le nombre des réponses est de (7), et plus au moins sur la case de « *chaque jour* » dont le nombre de réponse est de l'ordre de (2), ce qui nous donne un total de 16 réponses sur 23 Items que contient notre échelle, autrement dit, un pourcentage de 69%, des réponses concernant uniquement les trois cases cités la dessus.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Nawel :

L'analyse des résultats obtenus des données de (PBA) du cas de Madame Nawel, nous laisse dire que cette dernière est en situation de Burn-out parental, épuisement, frustration, fatigué et manque de sommeil et d'autres symptômes que nous avons constaté à travers ses réponses aux Items telle que le sentiment d'être à bout de force à cause de son rôle d'une mère, se sentir épuisée à chaque fois qu'elle se lève le matin et son faible estime de soi en sa qualité d'une mère, un sentiment ressenti « *chaque jour* », d'autre part la fatigue et le manque de sommeil, et le sentiment qu'elle n'est plus telle bonne mère qu'elle était pour ses enfants, et

sont rôle d'une mère qui épuise toutes ses ressources ... etc, un sentiment ressenti par cette dernière « *quelque fois par semaine* », l'ensemble des réponses de notre cas prouve qu'elle est en situation de Burn-out parental, dont plusieurs symptômes ont été apparus tels que la fatigue et le manque de sommeil, l'épuisement et le sentiment d'être à bout de force, se sentir saturée en tant que mère ... etc, un ensemble de symptômes qui argument notre constat que la mère est en situation de Burn-out parental.

Synthèse du cinquième cas :

De ce fait, et en tenant compte de notre analyse, nous avons constaté que le vécu de Madame Nawel était négatif, d'autre part nous avons remarqué une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et celles des deux échelles utilisés, soit celle de qualité de vie, ou bien celle de Burn-out.

6- Présentation et analyse de sixième cas « Mme Malika »:

Les résultats de l'entretien :

Madame Malika est âgée de 50 ans, femme au foyer, sans aucun niveau d'instruction, actuellement elle est inscrite dans une école d'alphabétisation, mère de six (06) enfants, (03 garçons et trois filles), dont la dernière est autiste âgée actuellement de 17 ans, et qui se nomme Roza.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur de handicap

Madame Malika qui est mère de six enfants, nous informe que sa dernière fille, qui se nomme Roza âgée actuellement de 17 ans, son handicap a été détecté à partir de l'âge de 3 ans et demi, malgré que les premiers symptômes ont apparus quand elle avait une année, « *Yenna-id tbib belli yelli tes3a le handicap deg svitar n vgayeth seg weqbu id-agh chy3en,deg wanda i yerbighe yelli tangarut , ttawighet gh tviv deg wassmi itella tabestuht, asmi i tes3a aseghass di l3mer -is ,s3igh lihsas n tyemat id -ay diqaren belli yelli txulef arraw-iw natten , s3igh 5 n derya uqbel-is , ma3na deg la3mert ur zrigh zeg--sen lhaja macci normal , ma3na yelli tangarut macci kifkif akkit , ur yedtara ara awal , tettalay gher yiwet lhaja kan , ur stuqi3 ara mayla lhes ,nagh deg wayen ig derun zat-s, dayen id-agh yejan nekki ak d wergaz-iw ad tnawi gher tbib deg svitar n Sidi-3ic , axxater dina battel , argaz-iw deg lwqet nni d netta kan ig xedmen , tacehrit -is vestuhet mlih , w nekkni nella deg xila yid-negh deg 8 , Ur neskfä ara , dayen i yejan nettawit gh svitar n lhukuma kan , mkul mara ad tnawi , tebat qarenagh-d ur tes3i kra , ulac dacu ad aghyjen antqleq , almi tes3a 3 n yiseggasen d wezgen , yeban-d belli yelli tes3a l'autisme d*

yiwen n tbib deg svitar n vgayet id-agh dyenan , ur ghdyefki ara dewa , yenayagh-d kan ilaq ad tmeskcem gher le centre spécialisé ».

« le handicap de ma fille à été confirme par un pédopsychiatre qui exerce à l'époque au chef lieu de la wilaya de Bejaia, suite à une lettre d'orientation prescrite au par un médecin au niveau de l'hôpital d'Akbou, lieu de mon dernière accouchement ou j'ai donnée naissance à ma dernière fille, j'ai entamé des visites des son très jeune âge, quand elle avait plus exactement une année, j'avais de sentiment d'une mère qui me dit que votre fille est différente de mes enfants, j'ai déjà élevé 5 enfants avant celle la , mais je n'ai jamais remarqué ou observé un comportement anormal qui pourrait attirer mon attention, par contre avec cette dernière ce n'était pas vraiment le cas, elle ne répond plus à mes gestes, son regard est souvent fixé, et elle ne réagit plus aux bruits, ni a tout ce qui se passe autour d'elle, c'est pourquoi, nous avons pris la décision moi et mon mari de la prendre chez un médecin au niveau de l'hôpital de Sidi Aïch, étant donné que les consultations sont gratuite, puisque à l'époque, y'avait que mon mari qui travaille avec un salaire très minimum, et notre famille était vraiment nombreuses, il n'a pas pu répondre à tout nos besoin, c'est vraiment difficile de faire nourrir 8 âmes, c'est pourquoi l'ensemble de nos visites médicaux sont effectuées au niveau de l'hôpital ou autres centre étatique, à chaque visite les médecins après consultation de notre fille, nous tranquillise comme quoi elle ne souffre d'aucune anomalie, et nous n'avons pas à s'inquiéter, jusqu'à l'âge de 3 ans et demi, que le diagnostique a pu avoir lieu, par un pédopsychiatre sis au chef lieu de la wilaya, suite à la lettre d'orientation prescrite par l'un des médecins de l'hôpital qui avait vraiment un doute à propos de l'état du santé de ma fille, chose qui a été confirmé par le pédopsychiatre qui nous a informé que notre fille est autiste, sans la prescrire aucun traitement spécial, il nous a juste conseiller de l'inscrire dans un centre spécialisé qui assure la prise en charge de cette catégorie d'enfant ».

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant :

Mme Malika nous informe que le choc de l'annonce du diagnostic était traumatisant soit pour elle, ou bien l'ensemble des membres de la famille, personne n'a pu supporter cette mauvaise nouvel, « *cfigh amzun di telli , imi d newwi taverat deg wacu igh chey3en deg svitar n Sidi_-3ic , azekka nni nekrad tunubil s cweya n yedrimen i nes3a aken yelli ad thus iman-is bien ur nevghi ara ad tnawi di le bus , nekrad a taxi , imi nwet gher vgayet , tviv ni yeseqsayagh-d kra ni steqsyen , tbib nni ur yebghi ara ad gh-dyini acu i tes3a yelli-tnegh , ma3na yesqsay-agh-d asteqsi i yijan ad fahmegh xilla n lehwayej yenna-agh-d mayla ulac hed di tfamilt-negh i yes3an le handicap ? dayen i yijan asinigh ad-ay d yinni dacu tes3a yelli exact , yennay-id lexber deg*

wacu husegh lqa3a tezlez , ur zrigh ara amek ila9 ad xedmegh nagh amek ilaq ad husegh ,nekki d wergaz -iw neqim bouche bée, ur neseqsa ara ak fayen natten , yenna-agh-d ur tuhwaj ara dewa axater d l'autisme i tes3a , ilaq kan ad tnawi gher le centre , yennay-agh-d mazalit mzeyet , yefka-agh-d asirem akken yelli_tnegh tezmer ad teji , imi id neqel axxam ur yeshil ara lhal imi snena i wayetm-as ak d yistm-as ma3na ur nes3i ara lhel natten , nenum yiwen ur gtfer kra ghef wayet , thibin mlih uletmat-sen tamectuht , ilaq ad tneqbel akken i tella , tafamilt negh tecud mlih» .

« Je me souviens comme c'était hier, après avoir récupérer la lettre d'orientation de l'hôpital de Sidi Aïch, le lendemain nous avons louer une voiture avec peu d'argent que nous avons, on a voulu éviter d'aller par bus pour ne pas trop perturber notre fille, prendre un taxi c'était plus pratique, à l'arrivé à Bejaia et sans tarder, le pédopsychiatre nous a reçu dans son cabinet et après quelques questions de routine, ce dernier avait hésité à nous informer des résultats du diagnostic, par contre d'autres questions complémentaires ont suffit pour comprendre le message du médecin, telles que, avaient vous un membre de la famille qui souffre actuellement d'une maladie ou d'un handicap ? Une question qui a attiré ma curiosité en demandant au médecin de nous informer de quoi souffre exactement notre enfant, ce dernier ne tarde pas à lancer cette mauvaise information qui a fait trembler la terre au dessous de mes pieds, je n'ai pas su quoi faire, ni comment réagir, no moi, ni mon mari, on est resté bouche-bé sans pouvoir demander plus de détails, le médecin nous informe que le cas de notre fille ne nécessite aucun traitement, puisque elle est autiste, il suffit juste de l'inscrire dans un centre spécialisé afin d'apprendre tant que elle est toujours jeune, il nous ouvre broche d'espoir que l'état de santé de notre fille pourra s'améliorer dans l'avenir, en rentrant chez nous, c'était pas vraiment facile d'annoncer une telle mauvaise nouvelle à ses frères et sœurs, mais nous n'avons pas le choix, on est habitué à partager ensemble les secrets de la famille, chose qui les a vraiment traumatisé , ils aiment leur petite sœur qui est plus gaté de la famille, on n'avait pas le choix, nous devons accepter notre fille telle qu'elle est, au contraire tout le monde s'est impliqué dans l'objectif de revoir le fonctionnement de notre petite famille et s'adapter avec cette nouvelle situation, nous sommes vraiment une famille très soudais ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage :

Mme Malika nous informe que l'annonce du diagnostic de leur fille n'a pas eu l'impact négatif sur la famille, vu que l'information n'a pas été transmise immédiatement et c'était pour plusieurs considérations, « *Ur nezmir ara ad-as nini i tfamilt negh imareni yakan , acku ba3den fella-negh , zedghen deg verra n vgayet , mayla d imgharen-iw ak d tlusatin -iw zedghen di fransa , cfigh deg lwqet nni ulac xila les portables am tura , cfigh almi 3eddan sin n lechur bacu id-as nenna , deg lewqt ayi tafamilt negh tevdu tettnam lahlak n yelli , dayen id -agh yejan nenay-asen mebla lxuf , ghas akken tifamilin negh vghan ad -agh -3awnen , tafamilt n wergaz-iw d nuhni ig txlisen ak les visites n tviv n yelli* ».

« Nous n'avons pas pu informer nos famille immédiatement, étant donné qu'ils habitent très loin de nous, pour ma famille, elle se trouve au dehors de la wilaya lieu de notre résidence, et concernant mes beaux parents et mes belles sœurs résident en France, et je me souviens à l'époque les moyens de communications n'étaient pas disponible comme maintenant, à l'époque nous n'avons pas le téléphone portable afin de les informer, je me souviens que nous les avons informer après plus de deux mois du diagnostic, ce temps était très bénéfique à nous, on a pu rétablir le bon fonctionnement de notre petite famille et accepter le handicap de notre fille, chose qui nous a aidé à divulguer l'information de l'handicap de notre fille sans pourtant avoir peur de leurs réactions, malgré que nos deux familles n'ont manifester que des signes de soutien et de sympathie, tout en proposant leur aide notamment ma belle famille qui nous ont soutenus financièrement afin de prendre en charge notre fille et assurer son programme de visites et contrôles médicaux ».

Sur la question si la mère est accompagnée par son enfant lors de ses différents visites familiales et amicales, cette dernière nous informe que durant les premiers mois du diagnostic de sa fille, elle a hésité de rendre visite, ni aux membres de famille, ni à ses amies, par contre, et après avoir habitué a la nouvelle situation de sa fille, ses relations familiales et amicales ont été rétablies, « *Imi 3dan kra n lechur ghef lehlak n yelli , kerhegh ak ad mlilegh d hed , yetuchyagh mlih lehlak -is , yevdl-agh ak , nenum lehlak-is , nqebli , jamais sethagh ad awigh yelli sani , au contraire thibint ak , déjà assa tqel taqcict tecveh hemlent ak la famille* ».

« Certes, les premiers mois après le diagnostic de ma fille, j'ai évité toute visite qu'elle soit familiale ou amicale, nous étions vraiment traumatisé par cette mauvaise nouvelle qui a influencé sur l'ensemble des membres de notre petite famille, nous étions vraiment dans le temps de s'adapter avec le handicap de notre fille, effectivement nous avons pu surmonter cette

épreuve, et je n'avais jamais honte de prendre ma fille avec moi à chaque fois que l'occasion se présente, au contraire elle est adorable et aimer par tout le monde, d'ailleurs aujourd'hui, elle est devenu une très belle jeune fille estimé et adorés par la famille et par tout l'entourage ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours :

Mme Malika, nous précisé traversé deux périodes complètement différente l'une de l'autre, la premier période, c'était juste après le diagnostic de leur fille, le choc du diagnostic a provoqué en elle et au sein de la famille, un climat de désespoir, de colère et de culpabilité à la fois, ainsi que la crainte d'un rejet social et de l'entourage, les membres de la famille ont eu tendance vers le retrait et l'isolement une période qui n'a pas trop tardé, et les membres de la famille se sont rendu à l'évidence, et ils ont commencé a s'organiser dans l'objectif de s'adapter et d'accepter cette réalité, « *Lehlak n yelli , yesxle3 ak la famille ,yevdlagh ak , nqel ur neskfay ara nughal ur nezmir ara ad nxles ayen ilaqen i lehlka n yelli , acku g lweqt nni d tacehrit kan n wergaz-iw , ur dkefu ara , nella nes3a xila i nettxlis , tura al hamdulah , nett3ic bien nqel nes3a idrimen xir n yimaren nni , yelli tegati mlih , ayetmas ak d yisetmas xedmen , ur nuhwaj hed tura , la famille negh teqwa mlih dayen id-agh yejan anerveh . »*

« Le diagnostic de notre fille était un vrai traumatisme et un grand choc pour l'ensemble des membres de la famille, et ses répercussions étaient néfaste sur tout les plains, conjugal ou familial et plus précisément sur l'impact financiers, nous étions dans l'incapacité de faire faces à ses charges supplémentaire du à la maladie de notre fille, puisque à l'époque notre seul revenu, c'était le salaire de mon mari qui reste insuffisant par rapport à nos dépenses quotidienne, actuellement, Dieu merci, nous gagnons bien notre vie, et la situation financière est beaucoup mieux amélioré, ma fille est vraiment très gâtée par ses frères et sœurs qui travaillent, on n'a plus à se plaindre, nous sommes une famille très soudé, c'est notre secret de réussites ».

AXE N° 5 : Les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant depuis l'annonce du diagnostic

Concernant les stratégies d'adoptions, Mme Malika nous informe que l'une des stratégies la plus efficace, c'est l'organisation familiale et la répartition des tâches, notamment la prise en charge de sa fille, tout les membres de la famille s'entraident, c'est pourquoi, elle arrive à équilibrer et repartir son temps, accompagner et assister sa fille et répondre à ses besoin, d'autre part, se libérer périodiquement pour s'occuper beaucoup plus de sa vie conjugal et familiale à la fois, partir en vacance, organiser des sorties en famille chaque la fin de la

semaine et rendre visites aux amis, actuellement Madame Malika s'est inscrit dans une école d'alphabétisation, « *yelli tughal maci dugur ak , d seh d nek ak id tyet3awanen akter , ma3na weyak natten daghen t3awanen -yi ad afegh lweqet i yiman-iw , axatter maci dayeen isehlen merra , tura kecmegh gher l'ecole aken ad lemdegh l'alphabet wa ad mlilegh ak d l'xalat natten , Ur s3igh ghef wacu ara d tqelqegh tura .* »

« Ma fille n'est plus un obstacle, c'est vrai je reste toujours son aidant principal, néanmoins l'implication des autres membres m'aide vraiment à retrouver mon souffle et surmonter cette épreuve qui n'était pas vraiment facile, actuellement je me suis inscrite à l'école d'alphabétisation dont je suis les cours deux fois par semaine, une occasion de rencontrer d'autres femmes, et d'échanger les expériences de la vie, je suis vraiment très soulagé, de ce côté, je n'ai pas à me plaindre ».

Par contre, sur la question concernant l'avenir de sa fille, Mme Malika s'inquiète vraiment pour son avenir, vu son autonomie qui reste toujours très limitée, « *Dayen ak ghef wacu i tqelqegh, d seh ayetmas d yisetmas jamais ad tjen wahdes, toujours ad bden yid-s , ma3na antiq -iw ad ur yezmir ad tyawi hed , ma3na , anes3u asirem ur nezri dacu ig tfer wazekka* ».

« C'est mon seul souci, et l'unique préoccupation qui me tracasse vraiment, c'est vrai que ses frères et sœurs ne la laisseront pas seul, et elle sera toujours épaulé, mais mon absence et ma place auprès d'elle est irremplaçable mais bon ! Gardons l'espoir, on ne sera jamais ce que demain nous cache ».

Synthèse de l'entretien :

Faisant suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Malika, nous avons constaté que cette dernière, après le choc provoqué par le diagnostic de sa fille et ses répercussions initiale sur les membres de sa famille, manifesté par un sentiment de colère, de désespoir et un climat de méfiance envers leurs proches et leurs entourage par crainte d'un rejet social, cette dernière a pu surmonter ces moments difficiles et opter à la réorganisation familiale afin de s'adapter avec cette nouvelle situation, par l'implication de l'ensemble des membres de la famille, une réaction qui a eu son impacte positive sur leurs relations familiales et conjugal, renforcées d'avantage c'est pourquoi la mère et les autres membres de la famille ont pu gérer positivement le handicap de leur enfant, et manifester une volonté de lui donner toutes les chances d'un développement harmonieux.

De ce fait, nous pouvons conclure que le handicap de la fille a eu de l'impact plutôt positif que ce soit sur la mère ou bien sur d'autres membres de famille.

2- présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL

Cas N° 6 : Madame Malika

Les résultats que nous avons obtenus et qui concerne notre sixième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présenté dans le tableau ci-après :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
04	11	01	1	00

Tableau N° 20: Résultats de Madame Malika obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Conformément aux résultats obtenus, on constate que notre sujet de recherche a eu un score de (01,94) calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (33) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de (1,94) pour une moyenne d'une bonne qualité de vie (*score inférieure à 2*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame Malika est bonne, tout en se référant en réponse obtenus qui se sont constatées principalement sur les deux premier case, « *pas du tout* » avec un nombre de réponses qui est de l'ordre de (4), et la case « *un peu* » dont le nombre est estimé à (11), ce qui fait un total de 15 réponses sur 17 Items que contienne l'échelle, ont été mentionnées sur les deux cases citées ci-dessus.

Autrement dit et eu terme de pourcentage, nous avons obtenu 88% des réponses répartie sur les deux premières cases « *pas du tout* » et « *un peu* », ce qui justifie que la qualité de vie de notre sujet est bonne, notamment sur les questions les plus pertinents qui peuvent influencer la qualité de vie de notre sujet telle que le stress, la perte de la patience, la santé moral, la qualité de sommeil, des répercussions de handicap de sa fille sur son état de santé ... etc, dont l'ensemble des réponses de notre sujet étaient mentionnées soit sur la case « *pas du tout* » ou bien sur la case « *un peu* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

En prenant compte des réponses de notre sixième cas, nous constatant que la qualité de vie de Madame Malika n'a pas été influencé négativement par le handicap de sa file, bien au contraire, les résultats obtenu indique que cette dernière même une bonne qualité de vie.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 6 : Mme Malika

Les résultats obtenus par notre sixième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	13	09	01	00	00	00	00	11	Absence de Burn out

Tableau N° 21 : Résultats de Madame Malika obtenu de l'échelle PBA

En prenant compte, les résultats obtenus, tout en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), on constate que notre sujet a obtenu un score inférieur à 30, qui est de l'ordre de 11 ce qui justifie que Madame Malika n'est pas en situation de Burn-out parental, dans des situations pareilles, le parent n'est pas à risque de Burn-out pour le moment, cela ne signifie pas qu'il n'a jamais fait de Burn-out ou qu'il ne fera jamais de Burn-out, cela signifie simplement qu'à l'heure actuelle, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque, Roskame. Mikolaezak, 2018.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Malika :

Suite à l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Malika, nous avons constaté que cette dernière n'est pas en situation de Burn-out parental, l'ensemble de ses réponses sont réparties entre la case « *jamais* » d'un nombre de 13 et la case « *quelques fois par an ou moins* » d'un nombre de 9 réponses, et une seule réponse pour la case « *une fois par mois ou moins* », l'absence des réponses sur d'autres cases, justifie que les facteurs de protection sont plus nombreux que les facteurs de risque, ce que nous avons constaté durant notre entretien avec cette dernière, dont le diagnostic de leurs filles a permis à la famille de se réorganiser, d'unir leurs relations, de s'entraider, et participer et partager les charges du à la nouvelle situation et améliorer leurs relations soit sur le plan familial ou bien social, l'ensemble de ses facteurs ont renforcé la protection de la mère, afin de ne plus être en situation de Burn-out.

Synthèse du sixième cas :

De ce qui précède, nous pouvons constater que le Vécu de Madame Malika était plutôt positif, indique par l'absence total des indices et symptômes qui favorise l'apparition d'un Vécu négatif, d'autre part une concordance entre la synthèse obtenu durant notre entretien et celles des deux échelles utilisées soit pour la qualité de vie ou bien le Burn-out parental.

7- Présentation et analyse de septième cas « Mme Meriem»:

Les résultats de l'entretien :

Madame Meriem est âgée de 46 ans, elle a un niveau d'instruction secondaire (3AS), femme au foyer, mère de trois (03) enfants, (02 filles et 01 garçon), ce dernière qui se nomme Adel, âgé de 7 ans est autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

Madame Meriem, nous informe que son fils qui se nomme Adel est âgé de 7 ans, le dernier de ses frères, autiste depuis l'âge de 3ans et demi, malgré que les symptômes de son autisme ont été remarqué bien avant, « *L'autisme n mmi yevane-d imi yes3a 3 n yiseggasen du zgen, ghas akken zrigh tela lhaja macci normal uqvel , yexdem lhwayej xulfent ghef wayen ilan xedmen werraw-iw nitten asmi mezyit , ur stuqi3 ara ak ghef wayen iy drun , mara asgharegh ur d yettara ara awal , vghigh ad -ay dyini kra , ad-ay dir awal, ma3na lah ghaleb ur dyebdel kra , ma3na jamais s3igh cek belli d l'autisme i yes3a , nwich izmer ad ibdel mara ad yemghur , dayen id_agh yejan ur tnewi ara gh tviv almi yes3a 3 n yiseggasen d wezgen , ur d ybdel kra ak zeg-s , nezra même lehwayej nitten zeg-s yqel yekkat , dayen i yejjan yiwen deg tebat i yexdmen di polyclinique ad -agh cye3 gher wemdakel-is d tbib ula d netta i yettilin di Drid Hocine El Kuba,yennay-agh-d akken mmit-negh yes3a l'autisme mbla ma yefkaya-gh-d dewa , yenna-agh-d kan ad tnavi gher le centre deg wacu i ttilin lwacul am netta . »*

« *L'autisme de mon fils à été confirmé a partir de l'âge de 3 ans et demi, malgré que j'ai remarqué en lui plusieurs comportements jugés anormal et différents de mes enfants que j'ai élevé auparavant, y'avait vraiment une absence de réaction soit envers mes geste, mes appels, je fais toujours un effort afin qu'il réagisse, malheureusement sans aucun résultat, mais je n'avais jamais le doute qu'il s'agit de l'autisme, j'ai pensé qu'un changement aura lieu avec le temps, c'est pourquoi, nous avons pas précipité à le prendre chez un médecin, jusqu'à l'âge de 3 ans et demi, et vu que son état de santé n'a connu aucune évolution, nous avons remarqué même d'autres agitations et une certaine agressivité dans ses comportement, c'est pourquoi l'un des médecin qui exerce au niveau de la polyclinique situé au chef lieu de la commune nous a orienté*

vers son collègue et ami qui travail comme pédopsychiatre au niveau de l'hôpital psychiatrique situé a Drid Hocine El Kuba, ce dernier après une consultation très miniteuse, nous a informé que notre fils est autiste sans lui prescrire aucun traitement concernant sa maladie, juste il nous a demandé de l'insérer soit dans un centre spécialisé ou à défont dans une association qui prend charge cette catégorie d'enfant ».

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic

Madame Meriem, nous informe que l'annonce du diagnostic n'était pas vraiment un grand choc ni pour elle, ni pour son mari, puisque ils ignorent les répercussions de cette maladie sur leur enfant, ils avaient cru qu'il s'agit d'une simple anomalie passagère et qui va disparaître avec le traitement sans se rendre compte que leur fils est condamné de vivre avec, « *Asmi id agh d yenna tviv belli mmit-negh yes3a l'autisme , ur nexli3 ara mlih acku ur nezri ara dacut , jamais nesla yes , d lhaja tajdit gher ghur-negh , ghas akken tviv yesfehm-agh-d , lxel3a tusa-d asmi i nehder d l3ibad deg lfamilya negh i yes3an arraw nsen autistes , inezra belli mmit-negh yes3a lahlak ur yeshil ara ,w ila9 ad nili zat-s .* »

« Quand le médecin nous a annoncé que notre fils était autiste, notre réaction n'était pas vraiment forte par rapport à l'ampleur de la maladie, tout simplement on a jamais entendu parler de ce mot autiste, pour nous c'est une découverte, malgré les explication du médecin, néanmoins le choc a eu lieu plus tard, après nos contacts avec d'autres familles dont leurs enfants sont autistes notamment au niveau de l'association actuelle lieu de formation de notre fils, à ce moment la que nous avons su que notre enfant souffre d'un sérieux problème qui nécessite plus d'efforts et de sacrifices de notre part ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage :

Mme Meriem, nous informe que l'information s'est propagé rapidement entre les membres de la famille, nos proches et l'ensemble de notre entourage, et la réaction des uns et des autres, étaient plutôt positive, soit de la part de la fraterie que malgré le choc et le sentiment de colère et d'inquiétude néanmoins elles ont accueilles leurs frères à bras ouvert, et manifester leurs soutien, leurs sympathie et leurs amour, du même pour les autres membres de famille soit ses beaux parents, ses beaux frères et ses belles sœurs, ou bien des membres de sa famille, tout me monde s'est porté volontaire à porter aides et soutiens, « *Ur nes3i ara ak amuckil dayi , la famille negh tefhem , snat n yismas naten yhuzat_tent wanecta , hemlent mlih gmat_nsent , ma3na vghant ad vdent_d gher tama_ines , wa ad _ay 3awnent zeg_s , ur skidivegh ara fellak , ur d nheya ara amek ara nexdem , numen toujours belli mmit_negh ur yes3i ara*

lehlak deg wacu ad netqleq mlih , ghas aken yes3a l'autisme umnegh ad yawed wass ad yeji acku lehlak -is yetenqas mlih , dayen id -agh yejan ur netqleq ara mlih fell-as . »

« Nous n'avons aucun problème là-dessus, l'ensemble des membres de la famille étaient compréhensifs, notamment ses deux sœurs qui ont été très affectées par le diagnostic, vu leurs attachement en vers leur petit frère aîné, néanmoins elles n'ont pas vraiment tardé à exprimer leurs soutiens par leur implication dans la prise en charge de leur frères, et m'aider à partager la responsabilité, je ne vous cache pas, aucun programme spécial n'a été préparé, nous avons cru et nous croyons toujours que notre enfant n'est pas à un stade inquiétant, même s'il est considéré autiste mais il va sûrement s'en sortir, puisque j'ai remarqué que son état de santé s'améliore vraiment, c'est pourquoi la réaction des membres de la famille ne défère plus de la notre, nous sommes plutôt calme avec plus de volonté afin de faire face à la situation actuelle ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Mme Meriem, nous informe qu'elle est plus déterminé à aider son fils, l'assister et l'accompagner, d'ailleurs c'est le même objectif partagé par l'ensemble des membres de la famille dont chacun d'eux s'implique afin d'assurer la continuité et le bon fonctionnement familial sans qu'ils soient trop influencé par le handicap de leurs enfant, *« D seh , tenvedal mlih lhala deg tfamilt negh nughal netqliq mlih , ilaq ad nili ak lwahid zat n mmi aken ad ten3awen ad yeji , ghas husegh ccigh di lheq n yessi natten , achal da brid i hen-tighat lhal , zrenty-id amaken yid-s kan id lethagh d wazgen ameqran ak deg cehreya yettawit netta , deg les visites n tviv ak d wayen i yuhwaj g l'école, d l'association deg wacu yettili ...ect nheder-asant nekki d babat-nsent , ur twlent ara ad qen3ent wa ad fahment lhala deg wacu yella gmat-nsent, imi nezra mmit-negh yevda ad yenteq kra wawalen , yevda daghen ad yetem3amal yid-negh , yefka-yagh-d asirem , yecej3-agh ad nbed ak lwahid , mbla ma ne3ya nagh anayes alama y3edda ak wanect ayi , alma nezra mit -negh kra was yeji akit wa ad yi3ic am tizya-ines ».*

« C'est vrai, je dois avouer qu'un grand changement a eu lieu au sein de notre famille avec plus de pression et de responsabilité, tout en gardant cette union familiale, pour un seul et unique objectif c'est d'aider mon fils et lui offrir les meilleurs conditions qui lui permettront de s'améliorer et retrouver sa bonne santé, même au détriment des besoins des autres membres, notamment mes deux filles qui manifestent du temps à l'autre leurs mécontentements et qui se sentent délaissées par rapport à leurs frère, considéré selon eux comme mon centre d'intérêt et d'attention et que la grande partie de notre budget familial est dépensé uniquement pour

satisfaire les besoins de notre fils, soit les visites et contrôles médicaux ou bien les charges de sa scolarité au niveau de l'école primaire et au niveau de l'association liés de sa formation ... etc, néanmoins et suite à une brève discussion avec eux soit de ma part, ou de la part leur père, ces dernières ne tardent pas à être convaincu de nos agissements en vers leurs petit frère, le faite de voir notre fils commence à prononcer quelques mots et s'intègre de plus en plus dans la famille nous donne l'espoir et nous motivé vraiment à s'engager entent qu'une famille uni, sans relâche et sans aucune fatigue afin de dépasser l'ensemble de nos petites rancunes, juste pour voir notre enfant un jour retrouvera sa bonne santé et vivra comme d'autres enfants qui sont de son âge ».

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic

Madame Meriem, nous confirme que la stratégie la plus importante et efficace pour le moment c'est l'union familial, et la répartition des missions et des tâches entre l'ensemble des membres de famille dont chacun s'impliqué afin d'assurer la continuité et le meilleur fonctionnement familial et le handicap de leur enfant n'est qu'un stimulus d'avoir une famille plus soudé qu'avant, «*t3almet , izmer ur tettammed ara lukan ad -ag dinigh tura la famille negh tett3ic khir n yimaren nni , tura nes3a ak yiwen ughilif d yiwen n cghel , ad n3awen mmit-negh wa ad -as nexdem ayen ilaq , numen ad yawed wass ad yughal d aqcic normal am weyak nitten , nettm3awan ak aken ad tid-nsufegh s lehlak-is .* »

« *Vous savez, peut être vous étonné si je vous dise que notre famille est mieux organiser actuellement que par avant, maintenant nous partageons le même souci et la même préoccupation c'est de porter l'aide nécessaire à notre enfant tout en gardant l'espoir qu'il sera en parfaite santé durant les années à venir, un objectif dont l'ensemble des membres de la famille participent pour qu'il soit concrétisé* ».

Du même sur la question concernant l'avenir de son enfant, Mme Meriem, manifeste son optimisme et son espoirs d'un avenir meilleur pour son fils, «*Ur s3igh dacu ara tqelqegh ghef wazekka -ines, zrigh mmi ad yawed wass ad yejji , ywen3ed mlih macci akka i yella ass amenzu deg wacu i zrigh yehlek , anecta i yijan ad amnegh belli deg kra n yiseggasen id ytdun ad , d lehsas n tyemat id yhdren* ».

« *J'ai rien à craindre pour son avenir, je suis vraiment convaincu que mon fils retrouvera sa bonne santé dans les prochaines années à venir, j'ai remarqué en lui, une grande*

amélioration depuis le diagnostic à ce jour, cela veut dire que l'espoir de le voir dans quelques années dans un bon état de santé est permis, c'est l'instinct maternel qui vous parle ».

Synthèse de l'entretien :

Compte tenu de l'entretien effectué avec Madame Meriem, nous avons pu constater que le handicap de son fils, a connu une réaction rationnelle et positive au sein de la famille, durant le diagnostic et par manque d'information sur ce type de handicap la réaction du couple n'était pas aussi traumatisante par rapport à l'ampleur de l'événement, ce qui a donné le temps suffisant à cette famille afin de se réorganiser et de se composer avec cette réalité en faisant appel à leur propre ressource, la communication, la solidarité et l'implication de l'ensemble des membres de la famille, ce qui a fait de cette dernière une famille soudée, un facteur qui a joué un rôle déterminant dans le processus d'adaptation à cette nouvelle situation, d'autre part le sentiment d'espoir et d'optimisme constaté chez la mère a permis de maintenir le bon fonctionnement familial.

Durant notre entretien, nous n'avons remarqué aucun signe de frustration ou de dépression ou bien même d'inquiétude pour l'avenir de son enfant, bien au contraire la mère était déterminée à accompagner son fils et assurer sa mission en sa qualité d'une mère confiante de l'avenir de son fils, qui sera meilleur uniquement au bout de quelques années.

C'est pourquoi et faisant suite à ses qualités plutôt très positives manifestées par cette dernière, nous pouvons dire que le vécu quotidien de la mère est un vécu positif.

Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 7 : Madame Meriem

Les résultats que nous avons obtenus et qui concernent notre septième cas, sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans le tableau ci-après.

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	11	05	01	00

Tableau N° 22 : Résultats de Madame Meriem obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

En calculant les résultats obtenus, nous constatons que notre sujet de recherche a eu un score de 2,41 calculé comme suit :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (41) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et nous avons obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 2,41 pour une qualité de vie moyenne (*score compris entre 2 et 3,5*),

un score qui indique que la qualité de vie de Madame Meriem est moyenne et non pas basse, étant donné que la majorité des réponses obtenus reparties entre deux cases celle de « *un peu* » dont le nombre est de 11 , et celle de la case « *moyennement* » dont le nombre est de l'ordre de 05, dont le total des réponses est de 16 sur 17 Items, que contient l'échelle, autrement dit un pourcentage des réponses équivalent à 94% de la totalité des Items se sont concentré sur les deux cases citées ci-dessus, ce qui justifie que la qualité de vie de Madame Meriem se rapproche de la bonne qualité de vie dont (*le score inférieurs à 2*), et celui obtenu par cette dernière est de l'ordre de 2,41 , par contre, c'est un score qui est plus loin de la qualité de vie basse, il est situé à la catégorie une qualité de vie moyenne (*score compris entre 2 et 3,5*).

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce qui précède et tenant en compte, des réponses de notre septième cas, on constate que sa qualité de vie est moyenne et non pas basse, argumenté par la répartition de l'ensemble des réponses entre les deux cases qu'elle sont la case de « *un peu* » qui contient la majorité des réponses qui de l'ordre de (11) ; ou bien la case « *moyennement* » qui est de l'ordre de 5 réponses.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 7 : Madame Meriem

Les résultats obtenus par notre septième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	04	09	05	04	01	00	00	35	Risque faible De burn out

Tableau N° 23 : Résultats de Madame Meriem obtenus de l'échelle de PBA

L'analyse des résultats obtenus, en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score supérieur à 30, qui est de l'ordre de 35 ce qui justifie que le risque de Burn-out parental chez Madame Meriem est faible, (*un score entre 31 et 45, risque le Burn-out faible*), à ce stade, le risque de Burn-out est actuellement faible, pour le moment, les facteurs de protections sont plus nombreux que les facteurs de risque, même si la fatigue se fait sentir de temps à l'autre, le parent a suffisamment d'énergie et de ressources pour faire face au quotidien et aux difficultés, Roskame, Mikolajezak, 2018.

L'absence de Burn-out chez notre cas est constaté à travers la répartition des réponses aux Items, dont la majorité des réponses se sont mentionnées dans les trois premières cases, celle de « *jamais* » dont le nombre est de l'ordre de (04), et celle de « *quelque fois par an* » dont le nombre est de (09) et celle de « *une fois par mois ou moins* » dont le nombre est de l'ordre de (05).

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Meriem :

Faisant suite à l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Meriem, nous avons constaté l'absence de Burn-out par contre, il ya toujours un faible risque d'être en situation de Burn-out, ceci est du aux facteurs de protections qui sont plus nombreux par rapport aux facteurs de risque, ce que nous avons constaté durant notre entretien avec Madame Meriem tels que l'optimisme et l'espoir et l'esprit de défi et de détermination, l'union et la communication au sein de la famille sont tous des facteurs de protections de Burn-out.

Synthèse de septième cas :

Compte tenu de ce qui précède, nous avons constaté que le vécu de Madame Meriem était plutôt positif, vu l'absence des symptômes de déterminent un vécu négatif tels que l'épuisement, la fatigue, manque de sommeil par contre, nous avons constaté chez elle d'autres indice tels que l'optimisme, l'espoir, l'esprit d'union et de solidarité familiale, du même pour les résultats obtenus des deux outils utilisés soit pour la qualité de vie de notre cas qui est moyenne et non pas basse, ainsi que le risque de Bun-out reste plutôt faible.

8- Présentation et analyse de huitième cas « Mme Hassina»:

Les résultats de l'entretien :

Madame Hassina est âgée de 40 ans, femme au foyer d'un niveau d'instruction primaire (*6ème année*), mère de deux enfants dont le dernier qui se nomme Youcef âgé de 6 ans, autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur de handicap

Madame Hassina qui est mère de deux enfants, dont le dernier qui se nomme Youcef est autiste, la découverte et le diagnostic de sa maladie a eu lieu à l'âge d'une année et demi par un pédopsychiatre, « *lahlak n mmi ur dyivan ara deg tazewara , nezra achal n tebat , yexdem achal n les visites ma3na toujours qaren-agh-d ulac dacu yelan , qaren-agh-d ilaq anesber , s3igh toujours cek ghef wayen id qarren tebba , ur qni3egh ara mlih , ma3na ur s3igh ara lxetyar natten , aken yevghu yili d nuhni id tebba , macci d nekni , dayen id-agh yejan anesber kra n lechur almi ywed mmi aseggas du zgen di l3mer -is , ttwalhegh aken mmi ur yenteq ara ula*

dawal ,(baba nagh yemma) , ur yettwlih ara daghen , ur stuqi3 di kra ak , même asma ara asghregh nagh ad yili lhes ur yixdem kra, yettalay gher yiwet lhaja kan amaken d ttin ka i tihumen , dayen i yiqelqen , dayen i yijan ad -as inigh i wergaz-iw aken ilaq ad nruh ad nzer tviv n yigurdan i yettilin deg weqbu aken ad-agh dyini d acu yelan , Asmi i nruh yennay-ag-d akken mmit-negh yes3a l'autisme .»

« La découverte de la maladie de mon fils n'a pas eu lieu directement, nous avons effectué plusieurs visites et contrôles médicaux, auprès de plusieurs médecins et mainte reprise, malheureusement à chaque fois ils nous informent qu'aucune anomalie n'est à signaler, ils nous conseillent de patienter encore quelques mois de plus, j'avais toujours un doute à propos des dires de chaque médecin et après chaque visite, j'étais pas vraiment convaincu, mais on avait pas le choix, après tout c'est eux les médecins et non pas nous, c'est pourquoi nous avons patienté quelques mois de plus jusqu'à l'âge d'une année et demi, ou j'ai remarqué que mon fils ne prononce toujours pas aucun mot (papa, mama) , et même il ne réagit plus, ni mes gestes, ni au bruit, juste son regard est fixé, comme s'il est concentré sur un objet, ce qui ma inquiété, c'est pourquoi, j'ai demandé à mon mari que nous devons aller voir un pédiatre et connaître les raisons de ces comportement qui me semble très anormal, effectivement une visite a été programmé chez un pédiatre qui exerce au niveau d'Akbou, ce dernier malheureusement après consultation nous confirme que notre enfant est autiste ».

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant :

Madame Hassina, nous informe que l'annonce du diagnostic était un choc brutal qu'elle n'a pas pu supporter, il s'est effondré au moment que le médecin l'informe que son fils est autiste, *« Ur z miregh ara ak ad ttugh ass nni , d ass aberkan ghuri , d ass deg wacu i tenvdal ak tudert-iw , d ass ameqran husegh yguma ak ad yifak fell-i , asmi id -ay d yenna tbib mmi yes3a l'autisme , xel3egh , ttrugh 3eytegh , ur z miregh ara ad hamlegh , al hemdulah kan yella wergaz-iw zati , yevgha ad yi-senqes aqleq , ghas aken netta daghen yella yexle3 , ma3na yes3a sber felli , yesqsa même tbib ni kra ni steqsyen ghef lehlak ayi d dwa ines , ma3na tbib ni yernaya-gh-d lqlaq imi id-agh-d yenna Ar assa ur zdufin dwa ines , nezmer kan ad tnawi gher le centre deg wacu i tilin lwacul am netta , neruhed sina ulawen-negh jerhen ».*

« Je ne peux plus oublier cette journée, c'était un cauchemar pour moi, c'est ma date qui a changé et bouleversé complètement ma vie, une journée très longue qui ne veut plus se terminer, le médecin après avoir consulter mon fils, il m'informe qu'il n'a aucun problème organique, et mon enfant est autiste, c'était vraiment un grand choc pour moi, j'ai craqué et

effondré, j'ai crié et pleuré, je n'ai pas pu vraiment supporter, heureusement que mon mari était à mes côtés, il a essayé de me calmer, malgré que lui aussi était sous le choc, mais il était calme et plus courageux que moi, il a même osé quelques questions au médecin concernant cette maladie et les traitements possibles, malheureusement la réponse du médecin était plus inquiétante, il nous informe que jusqu'à ce jour aucun traitement ne peut être prescrit à l'exception de son inscription dans un centre spécialisé pour enfants autistes afin d'améliorer ces capacités, nous avons quitté le cabinet médical complètement déprimés ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage :

Sur cette question, Mme Hassina, nous informe que l'annonce du diagnostic aux membres de la famille a connu une réaction différente des uns et autres, pour sa famille, ils étaient sous le choc, complètement bouleversés, accompagné d'un sentiment de colère et d'inquiétude à la fois, par contre pour ses beaux parents, leurs réactions étaient plutôt bizarres, en accusant sans aucune réflexion leur belle fille comme responsable de le handicap de leur petit fils, « *Deg lweqet des wacu ligh xel3egh s lehlak n mmi , ur uminegh ara mmi yehlek , yu3er bacu i qevlegh lahlak-is , imgharen –iw raned tazdemt fell-i amaken d nekki id sebba ghef lehlak n mmi , d tayemat n diri ur yessawden ara ad trebbi arraw-is , ghas aken mmi amqran yehrec mlih, yerna yettwarba , tura vghan ay shasen amaken d nekki ig helken mmi , zriqh belli d sebba kan , kerhen-yi uqbel , ur vghin ara iminezwej , xdmn kulc aken ur nzgej ara , anecta ayi akit axater nevrigh , ghur-sen d l3ib mmit-sen ad yagh yiwet tezwej yakan , dayen id-aten- yejan assa vghan ad -ay ren ttar zegi ,wa ad sxerven tam3icet-negh , dacu i yi ceghben mlih , ur nes3i ara axxam deg wacu i nezmer ad nqim wahd-negh , nezdegh deg wexxam n jeddi , tudert negh siwa lmacakil ».*

« Au moment que j'étais toujours sous le choc du diagnostic que je n'ai pas pu accepter aussi facilement, la réaction de mes beaux parents étaient vraiment très dure pour moi, ils m'accusent d'être responsable de l'autisme de mon fils, que je suis une mauvaise mère qui a échoué dans l'éducation de ses enfants eh ! Pourtant mon fils aîné est très intelligent et bien éduqué, et maintenant ils veulent me prendre comme responsable de la maladie de mon enfant, je sais bien que ce n'est qu'un prétexte, puisque ils me détestent bien avant, ils étaient contre notre mariage ils ont tout fait pour qu'il n'aura pas lieu, tout simplement je suis une femme divorcée et pour eux, c'est une honte pour que leur fils épouse une femme divorcée, c'est pourquoi, aujourd'hui l'occasion s'est présentée afin de se venger de moi, et de perturber une fois de plus notre vie de couple, et ce qui m'inquiète plus, c'est que nous avons pas une autre maison pour

s'installer seule, on habite toujours dans cette maison qui est dans l'indivision et qui appartient à mon grand père, notre vie ne sera qu'une souffrance ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours :

Mme Hassina, nous informe que l'annonce du diagnostic de son fils, a eu des répercussions sur sa santé physique et psychologique à la fois, souvent stressé et inquiet pour l'état de santé de son fils, et sa présence a plein temps afin de l'assister et lui porter l'aide nécessaire vu son état d'autonomie qui est très limité, d'autre part la réaction des beaux parents, leurs pré-jugement et leurs sentiments de haine envers elle, s'est répercuté sur son état psychologique, « *Des wasmi zrigh mmi yehlek , tudert –iw tenqlav , teqlqegh mlih ghef seha n mmi , imgharen-iw tkemilen-yi, qaren-yi-d d nekk id sebba , macci tametut wexxam i selhen , tafegh-d iman-iw dima tqelqegh , felli kan i hedren , argaz-iw ur ye3lim ara s wayen i ydrun , yxdem xila bacu ur nettuhwaj hed , wa ad nizmir ad nawi mmit_negh gher tbib , iwaken ahat kra was ad yiwne3 lhal n mmi , dayen kan i yiceghben , Ur z miregh ara ad ba3degh fell-as , ass –iw ak ad tes3digh yid-s iwaken kan ad tidzreghe yefreh , Ur z miregh ara ad ruhegh sani mebla ma wighet yidi , Ur s3igh laman deg hed , Ur z miregh ad -as tjegh i hed , 9leghe ur zreghe hed , ula dimawlan-iw s3igh 4 n yiseggasen ur ruhegh ghur-sen , tvaye3 n mmi jant yiwen ur tihmel deg lwacul ivestuyen , ur tturaren ara yid-s , ur staken ara les jouets -nsen, yettghamay deg ttxamet gar 4 n lehyut , uma damtiq awes3an ur tnes3i ara deg wacu i yezmer ad yurar , imgharen-iw fkanagh-d taxxamet kan deg wacu i nezmer ad ngen ,3yigh , ur z miregh ara ad rnugh ad hamleghe kter . »*

« Depuis l'annonce de handicap de mon fils, ma vie est devenue un vrai calvaire, au-delà de mon angoisse a propos de l'état de santé de mon enfant, mes beaux parents m'accusé et me rend responsable de la situation actuelle, et en ma qualité d'une mère au foyer, je me retrouve toujours sous pressions, je suis souvent leur sujet de discussion, mon mari n'est pas au courant de ce qui se passe autour de moi, il travaille dur pour subvenir aux besoins de notre famille et couvrir les charges de traitement et des visites médicales auprès des spécialistes dans l'espoir de voir un jour son état de santé s'améliorer, c'est mon unique préoccupation et mon seul souci, je ne peux plus m'éloigner de mon fils, je préfère sacrifier toute ma journée pour lui juste le voir heureux, je ne peux plus quitter ma maison sans que je l'amène avec moi, j'ai perdu toute confiance, je ne peux plus le confier à d'autres personnes, et j'ai coupé toutes mes relations avec le monde extérieur, y compris avec ma famille que je n'ai pas visité pour une période qui dépasse 4 ans, les comportements et les agissements de mon fils ont fait de lui un enfant rejeté

et détesté par d'autres enfants de l'entourage qui refusent de l'associer ou de partager avec lui leur jeux, il reste souvent à la maison entre quatre murs, on a même pas un espace libre qui sera réservé, mes beaux parents nous ont accordé uniquement une petite chambre qui servira uniquement pour dormir, je suis vraiment épuisé, je ne peux plus ».

AXE N° 5 : Les stratégies d'adaptation utilisées par l'aidant depuis l'annonce du diagnostic

Mme Hassina, nous informe qu'elle ne dispose d'aucune stratégie spéciale lui permettant de surmonter cette épreuve, à l'exception des journées où elle accompagne son fils au siège de l'association, une occasion pour elle de rencontrer d'autres femmes avec lesquelles elle partage ses secrets, ses souffrances et tous les détails de son vécu quotidienne sans aucune crainte qu'elle soit critiquée ou bien jugée, étant donné que l'ensemble de ses femmes sont des mères d'enfants handicapés, chacune avait sa propre histoire, et ses préoccupations qui se ressemblent dans la majorité du temps, « *Mara ad qimegh deg wexxam thusugh amaken deg lehbes iligh , yenghayi wexxam , kru ybdel ak , dayen ixedmegh i t3awadegh , ass ak itrajugh s cuq mara ad awigh mmi gher l'association , temlilegh d l'axalat natten , kul yiwet theku lhem n mmi-s negh n yell-is i tayet , mkul yiwet zgent-egh tlemed deg tayet , netissin lehwayej tijdidin , ad-as tinid deg l'école i nella neghar. »*

« Quand je reste à la maison, je me sens emprisonné, le travail de routine me tue, rien n'est changé, les mêmes activités depuis la levée du jour, les meilleurs moments que j'attends chaque semaine leurs arrivés avec impatience, c'est les jours où j'accompagne mon fils à l'association, une occasion pour moi de rencontrer d'autres femmes avec lesquelles je partage mes préoccupations chacune de nous fait son bilan de la semaine écouté et les difficultés rencontrées avec son fils, une occasion d'apprendre de nouvelles idées, et méthodes d'éducation que nous ignorons au paravent, on dirait que nous sommes ç l'école en plein apprentissage ».

Sur la question de l'avenir de son fils, cette dernière reste pessimiste, stressée sur ce que l'avenir pourra en réserver, « *Ur zrigh ara dacu ara dinigh , lhaja i yitqeliqen mlih , ugadegh mara ad mtegh , ad yenti3 yiwen ur yezmir at yihamel , nagh ad –as d yitwileh ,yiwen ur yezmir ad yawi amtiq –iw deg tudert-is , ur s3igh ara ak asirem ghef wazekka ines . »*

«Je ne peux plus me prononcer, vraiment c'est très angoissant pour moi, j'ai peur que mon absence fera de lui un enfant rejeté et non désiré par les autres, personne ne s'inquiétera pour lui, et aucun ne pourra remplacer mon rôle en ma qualité de sa mère et son meilleur compagnon, je reste vraiment pessimiste sur ce point ».

Synthèse de l'entretien :

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Hassina, nous avons pu constater que le diagnostic de la maladie de son fils a bouleversé considérablement sa vie personnelle et familiale, sur le plan personnel, le rêve d'un enfant idéal s'est effondré, ce qui a provoqué en elle, le sentiment de désespoir et colère, d'autre part la réaction des membres de la famille notamment ses beaux parents qui l'ont rendu responsable et coupable de l'handicap de l'enfant, une réaction inattendu par cette dernière, ce qui a créé un climat de discordance au sein de la famille, et un sentiment de méfiance et de soupçon face à cette relation conflictuelle, la mère se réfugie et s'isole en mettant l'avenir de son enfant comme son unique centre d'intérêt, elle consacre à plein temps ses efforts physique pour le bien être de son enfant, une stratégie qui a eu des répercussions négative sur l'état de santé de la mère, souvent fatigué et épuisé, et sur le plan psychologique, l'avenir incertain de son fils a créé en elle un sentiment de peur et d'angoisse, c'est pourquoi, nous pouvons dire que l'ensemble de ses symptômes provoque par le handicap de l'enfant dont la mère n'a pas pu accepter a eu un grand impact sur son vécu quotidien qui était plutôt négatif.

2- présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL

Cas N° 8 : Madame Hassina

Les résultats que nous avons obtenus et qui concerne notre huitième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présenté dans le tableau ci-après :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	02	07	06	02

Tableau N° 24 : Résultats de Madame Hassina obtenus sur l'échelle de PAR-QOL

Faisant suite aux résultats obtenus, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu un score de 3,47 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (59) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 3,47 pour une qualité de vie moyenne (*scores compris entre 2 et 3,5*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame Hassina est moyenne, et non loin d'être basse, étant donnée que le score de cette catégorie est compris (*entre 3,6 et 5*), d'autre part nous avons constaté que la majorité des réponses ont été réparties sur deux cases, principalement sur la case de « *moyennement* » d'un nombre de (07) et « *beaucoup* » d'un nombre de (06) et plus au moins au niveau de la case « *énormément* » d'un nombre de (02), ce qui fait un total de 15 réponses sur

17 Items que contiennent cette échelle ont été mentionnés sur les trois cas cités ci-dessus, autrement dit 88% des réponses sur les Items qui contiennent l'échelle ont été mentionnées sur les cases « moyennement », « beaucoup » et « énormément », notamment les questions qui concernent son état de stress, l'impact sur son moral et sur la qualité de son sommeil, les sorties et loisirs, et le trouble de l'enfant comme source de dispute à l'intérieur de la famille, l'ensemble des réponses à ses questions ont été mentionnées sur la case de « beaucoup ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce fait et en tenant compte des réponses de notre huitième cas, nous avons constaté que malgré ces résultats nous indiquent que la qualité de vie de Madame Hassina est moyenne néanmoins, elle est à la limite d'être basse.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 8 : Mme Hassina

Les résultats obtenus par notre sixième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	04	00	02	05	07	04	01	73	

Tableau N° 25 : Résultats de Madame Hassina obtenus de l'échelle PBA

Compte tenu des résultats obtenus, tout en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score inférieur à 76, qui est de l'ordre de 73, ce qui explique que Madame Hassina est en risque de Burn-out parental élevé, elle est à la limite d'un Burn-out, caractérisé par la fatigue et l'épuisement, malgré qu'elle maintient le cap pour ses enfants, mais elle commence parfois à craquer, cela affecte sa santé, s'énerve plus vite que d'habitude, moins de patience, désinvesti de certaines tâches parentales, c'est pourquoi le risque d'être en situation de Burn-out parental n'est pas à écarter.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Hassina :

Suite à l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Hassina, nous avons constaté que cette dernière est en risque de Burn-out élevé, et à la limite d'être en situation de Burn-out, par rapport obtenu qui n'est pas vraiment loin de celui de Burn-out (*score obtenu (73), et score de Burn-out est de l'ordre de (76)*), d'autre part, nous avons constaté plusieurs réponses qui se sont réparties, sur trois dernières cases telles que « *une fois par semaine* » d'un nombre de (07), et « *quelque fois par semaine* » d'un nombre de (04), et qui concerne les questions les plus pertinentes notamment celles qui sont en relation avec le manque de sommeil, le sentiment d'être à bout de force, le sentiment de « *trop plein* », et l'épuisement ... etc, l'ensemble de ses réponses ont été mentionnées sur la case « *quelque fois par semaine* » ce qui justifie que Madame Hassina est à bout de ses forces, malgré que les résultats obtenus actuellement indiquent que cette dernière est à risque de Burn-out élevé, cela n'empêche plus de dire que cette dernière a déjà un pied dedans.

Synthèse du huitième cas :

De ce qui précède, nous pouvons conclure que le Vécu de Madame Hassina était négatif par rapport aux divers symptômes, constaté durant l'entretien, et malgré que les résultats obtenus par les deux outils utilisés ont donné une qualité de vie moyenne au lieu de la qualité de vie basse pour le premier outil, et un risque de Burn-out élevé au lieu d'une situation de Burn-out, néanmoins que ce soit pour le premier ou bien le deuxième outil, notre cas est juste à la limite d'une vie basse, et d'un Burn-out parental, c'est pourquoi, nous pouvons conclure qu'une concordance des résultats obtenus de l'entretien et celle des deux outils a été belle et bien constatée.

9- Présentation et analyse de neuvième cas « Mme Warda »:

Les résultats de l'entretien :

Madame Warda, est âgée de 40 ans, elle a un niveau d'instruction primaire (6^{ème} Année), femme au foyer, mariée et mère d'une seule fille âgée actuellement de 5 ans autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

Madame Warda, nous informe que sa fille Rima âgée de 5 ans est autiste et souffre de malformation au niveau de la colonne vertébrale, sa maladie a été détectée à l'âge de 18 mois, « *deg mi tes3a yelli aseggas di l3mer-is , walagh zek-s tvaye3 ur wulment ara i l3mer-is , ur tetalay gh hed ,tetalay gher yiwet n lhaja kan ,mi ara ad- as-hedregh ur te3lim ara yessi ,argaz-iw yettkes felli aqleq,yeqar-yi-d mazali-t tabestuht tezmer ad tbdel deg teswiht gher tayet , ulac*

ghef wacu ara netqleq, uma d ceherya-negh ur dekfu ara, dayen id-agh-yejan ur nezmir ara ad nettruhu dima gher tbib ,siwa mayella nruh gher tebba i yxedmen di polyclinique ,argaz-iw ittagh cehrya tavestuht ,dacu kan al hmdulah macci g xilla yid-negh ,alukan macci akka ilaq ur nzmer ara ad ne3yec widak nitten , imi tes3a 18 n char vanen-d tbaye3 nitten , ur tneteq ara ula d awal , ur tehder d hed tes3a dunit wahed-s ,tqelqegh mlih dayen id-agh-yejan ad nruh gher tbib , inaya-gh-d l'autisme i tes3a».

« à partir d'une année j'ai constaté chez ma fille des comportements qui ne correspondant pas à son âge réel, elle évite tout contact visuel, son regard est souvent fixé sur un objet, absence de toute réaction a mes gestes, malgré mes inquiétudes, mon mari me tranquillise en me disant elle est encore jeune, une amélioration pourra avoir lieu d'un moment à l'autre, on a pas à s'inquiéter, d'ailleurs même nos moyens financier sont très limité, c'est pourquoi, on peut pas aller voir un médecin d'une manière régulière, à l'exception de ceux qui exercent au niveau de notre polyclinique dont la prise en charge est gratuite, mon mari touche uniquement, une petite pension d'invalidité qui est vraiment insignifiante heureusement, que nous sommes pas une famille nombreuse, si non on pourra plus prendre soins des autres enfants, quand ma fille avait ses 18 mois, d'autres comportement apparaissent, ma fille ne prononce aucun mots, l'absence total de toute communication, elle a son propre monde, j'étais vraiment inquiète, c'est pourquoi nous avons décidé d'aller voir un médecin spécialisé (*un pédopsychiatre*), ce dernière n'avait aucun doute que notre fille est autiste ».

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

Le choc du diagnostic était vraiment traumatisant pour la mère qui n'a pas su quoi faire, un sentiment de colère, d'inquiétude et d'angoisse face a cet événement inattendu et brutale, « *Ur z miregh ara ad sebreggh ghef wayen id -ay d-yenna tbib ,deg mi slich awal 'Autiste' ur hvisegh ara ak imetawen , ttrugh , 3eytegh , uma d tbib nni 3uyreght amaken ur yezri ara dacu ig xdem , dakedab , ur vghigh ara ad qeblegh lehlak n yelli , argaz -iw daghen yexle3 , tulli -as la tension , lukan macci d tviv nni i yellan dina ilaq yemut , ass nni d assi aberkan ».*

« *Je n'ai pas pu supporter le diagnostic déclaré par le médecin, le faite d'avoir entendu le mot 'Autiste', je n'ai pas pu retenir mes larmes, j'ai pleuré, crié, et je me suis même adressé au médecin en le traitant d'incompétent et ce n'est qu'un mensonge, je n'ai pas voulu accepter cette réalité amère, du même pour mon mari qui était au bout de dépression, lui qui souffre d'une hypertension a failli avoir des complications sur son état de santé, si ce n'était pas*

l'intervention immédiate du médecin qui était sur place, qui a pu le secourir, c'était vraiment une journée cauchemardesque que je ne peux plus oublier ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage :

Mme Warda, nous informe que le diagnostic de sa fille n'avait vraiment l'impact sur la famille pour plusieurs considération, « *Nekki kan d wergaz-iw i thuza taluft -ayi ,Ur nes3i ara tafimlt ad yetqelqen fella-negh nagh ad ibden gher tama negh wa ad-agh t3iwen , argaz-iw yella yett3ic di fransa , yughaled gher dayi , yett3ic deg taddart deg wacu i ylul , axatter yehlek , deg wass nni ur yehdir di mawlan –is i yett3icen di fransa ,yennay-id même asmi i yella di fransa ur yihder ara di mawlan –is , ur dyimzig ara mlih yid-sen , dayen id-at yejan ur yihder ara yid-sen ar assa , nekki imawlan-iw s3an 10 n yiseggasen deg mi muten , s3igh yiwet n weltma kan tezwej , teb3ed mlih fell-i , siwa ljiran negh i ghi-t3awanen , lahlak n yelli nekki kan d wergaz-iw i yedmen tazdemt-is. »*

« On était les seuls à subir le choc, uniquement moi et mon mari, nous n'avons pas de famille qui pourra s'inquiéter de notre situation, ni pour nous soutenir durant ses moment difficiles, mon mari qui résidait au paravent en France, il a rejoint l'Algérie et s'est installé dans son village natal après son invalidité, depuis cette date, il n'a eu aucun contacte avec sa famille qui se trouve toujours en France, d'ailleurs et selon ses dires, même en France, il n'était pas en bonne relation avec sa famille, c'est pourquoi aujourd'hui il n'a plus de contacte avec eux, en ce que me concerné, j'ai perdu mes parents qui sont décèdes plus de dizaine d'année, et j'ai qu'une sœur marié et qui habite très loin de chez nous, a l'exception de la sympathison et le sentiment de soutien et de solidarité manifesté par quelques voisins qui habitent non loin de chez nous dont nous avons l'habitude de côtoyer , le choc n'a été assymé que par nous deux, moi et mon mari ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Mme Warda, nous confirme que les conséquences de l'autisme de sa fille avaient des répercussions sur sa santé physique et psychologique, souvent confronté à des situations très pénibles telles que les troubles de sommeil, la fatigue et l'épuisement, «*Deg wasmi ,nezra s lehlak n yelli , dunit iw tbdel ak , Ur ganegh ara ak fijal n le3yat d le9rih i tes3a yelli , tekreg-d dima la3ca , tiswi3in ur ganegh ara ak , argaz-iw yehlek ur tthibigh ara ad tedirangigh , dayen i yijan ganegh gher yelli deg texxamet nitten , vghigh mlih lukan imgharen-iw negh tilusatin-iw nufahen-d zat-negh , ad –agh 3iwnen, Ur ghdkefu ara d cehrya-negh ghas aken d cituh yid-negh,*

bestuhet mlih cehreya n wergaz-iw, ur gh-d keffu ara aken ad ndawi yellit-negh , tuhwaj tebba, seha ynu teghli mlih , tten3tavegh mlih, rebbi kan i yizran dacu yughen ».

« Depuis le diagnostic de ma fille, ma vie a pris un autre tourneur, je ne dors plus, a cause des cris et des douleurs incompréhensible de ma fille, je me lève à maintes reprises durant la nuit, et même y a des moment ou je passe des nuits blanches je reste éveillé sans pouvoir fermer mes yeux, et comme mon mari souffre d'une maladie chronique, je n'aime pas le perturber son état de santé est fragile, c'est pourquoi je dors avec ma fille dans une autre chambre, j'ai vraiment souhaiter avoir les membres de ma famille ou mes beaux parents et mes belles sœurs à mes côtés pour partager ma douleurs et d'être assisté et aider, sur le plan financier, on arrive plus à subvenir à nos besoins malgré que ma famille n'est pas nombreuse, néanmoins la pension d'invalidité qui perçoit mon mari ne peut nullement satisfaire les charges de notre fille, elle a besoin d'être suivie, par des spécialistes, mon état de santé est complètement détérioré je me suis souvent affaiblie par les responsabilité et les charges de la vie, je souffre vraiment en silence, Dieu seul qui est au courant de mes peines ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

L'absence d'infrastructures sportives et culturelles au niveau du village lieu de résidence du couple a limité vraiment les chances de dégager des stratégies d'adaptations permettant à la mère de surmonter cette épreuve, «*Ur zrigh ara dacu ara gdinigh , nezdegh deg taddart teb3ed, deg wemti9 yeb3ed ghef medden , ulac kra ak dina , ulac anda ad txedmet sport , negh ad tefghet aken ad gdiwet uvehri , yengha-yagh wexxam , vghigh ad skcmegh yelli gher kra n le centre aken ad telmed rsem , nagh leghna , nagh ad texdem kra n sport d teqcicin, ma3na ulac kra ak , s3igh siwa l'association ayi gher wacu id t-as yelli yumayen deg smana, nekki daghen hemlegh mara ad mlilegh d tyematin nitten netmsvdal ayen id-agh yiceghben, mayla fuken yumayen ayi ad nughal alama daxxam».*

« Je ne sais vraiment pas de quoi vous parlez, nous habitant dans un villages très isolé et dépourvue de toutes infrastructures qu'elles soient sportives ou culturelles, on ne peut plus prendre de l'air , la routine nous tues vraiment, j'ai bien aimé insérer ma fille dans un centre afin d'apprendre à faire le dessin ou bien la musique, et pourquoi pas dans un club sportif pour filles, mais rien de tout ça, j'avais uniquement cette chance d'avoir inscrit ma fille au niveau de l'association dont elle est prise en charge deux jours par semaine une occasion pour moi de

rencontre d'autres femmes avec les quelles je partage les mêmes soucis et préoccupations, le reste et au-delà de ces deux jours, c'est la routine qui s'installe ».

Sur la question de l'avenir de sa fille, Mme Warda nous réponds avec inquiétude et angoisse « Seh kan, Ur dzrigh ula dazekka i yelli , ur thibigh ara uma ad xememegh fancta , ass deg wacu ara mtegh , d ass ad tevdu dunit n yelli ad tettughal taberkant ,Ur nes3i hed zat-negh ,ni tafamilt-iw ni tina n baba-s , Ad tdi3 wahd-es, vghigh lukan tamurt-ayi ad texdem des centres deg wacu i zemren lwacul ime3dar ad ilin dina nagh weyak i yxusen wa adilin zat-nsen , me3na lah ghaleb , ulac , Ad yilli rebbi d yelli necaleh ».

« franchement, je ne voir aucun avenir promoteur pour ma fille, je ne veux même pas le penser, le jour ou je quitterai ce monde, sera le début de tout les malheurs pour ma fille, nous n'avons plus de famille ni de mon côté, ni de celui de son père sur la quelle demain elle pourra s'épauler et assister, elle sera seule et malheureusement abandonné, j'ai bien aimé que notre pays dispose des centres d'accueils qui peuvent recevoir et prendre en charge cette catégories d'enfants, notamment ceux qui sont sans soutiens, malheureusement la réalité du terrain est complètement différente, je prie le Dieu pour qu'il soit avec elle ».

Synthèse de l'entretien :

De ce qui précède et faisant suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Warda, nous avons constaté que le handicap de sa fille a eu des répercussions sur la vie quotidienne de cette dernière, que ce soit sur le plan psychologique ou nous avons constaté que le choc du diagnostic à provoqué en elle un sentiment de colère et de négation, nier cette vérité et le refus de croire au diagnostic qui est en réalité qu'un mécanisme de fuite et l'impuissance de changer cette réalité inattendue, et d'autres symptômes ne tardent plus à avoir lieu, tels que le sentiment de tristesse, de désespoir et de dépression, l'absence de la famille a fait ressentir en elle une total solitude et marginalisation, d'autre part et sur le plan physique, Madame Warda qui était consciente des capacités de sa fille qui restent limités, et qui est dans le besoins d'être assisté, cette dernière s'engage à temps plein auprès de sa fille même au détriment de sa santé qui s'est détérioré, suite au manque de sommeil et d'épuisement.

De ce fait, nous avons constaté que le handicap de sa fille a eu des effets négatif sur sa santé physique et psychologique à la fois, et sur son vécu quotidien qui est plutôt négatif.

Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 9 : Madame Warda

Les résultats que nous avons obtenus et qui concerne notre neuvième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présents dans le tableau ci-après :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	00	03	09	05

Tableau N° 26: Résultat de Madame Warda obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Compte tenue des résultats obtenus, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu un score de 4,11 calculé comme suit :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (70) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et nous avons obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 4,11 pour une moyenne de la qualité de vie basse (*score compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame Warda est basse, étant donné que la totalité des réponses obtenus varient entre les trois dernières cases, soit la case « *moyennement* » dont le nombre est de l'ordre de (03), et « *beaucoup* » dont le nombre est de (09) et en fin la case « *énormément* » dont le nombre est de l'ordre de (05).

Autrement dit, la totalité des réponses des 17 Items que contient l'échelle, soit un taux de 100% des réponses ont été réparties sur les trois dernières cases « *moyennement* », « *beaucoup* » et « *énormément* », ce qui justifie que la qualité de vie de notre sujet est basse, plus précisément sur les questions les plus pertinentes telle que le degré de stress, la perte de la patience, se sentir contrarié, ... etc.

Dont l'ensemble des réponses ont été mentionnées sur la case « *énormément* », d'autre part, les réponses de cette dernière concernant, les répercussions des troubles du développement de sa fille sur son état de santé, l'impact financier, trouble de sommeil du au souci, stress, impatience et la perte de moral, ... etc, cette dernière a mentionné l'ensemble des réponses aux questions indiquées ci-dessus sur la case « *beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce fait, en tenant compte des réponses de notre neuvième cas, nous avons constaté que sa qualité de vie est basse, argumenté par l'ensemble des réponses mentionnées sur les trois dernières cases, notamment la case « *beaucoup* » et « *énormément* ».

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 9 : Madame Warda

Les résultats obtenus par notre neuvième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	01	05	02	00	02	11	02	84	

Tableau N° 27 : Résultats de Madame Warda obtenus de l'échelle de PBA

Faisant suite aux résultats obtenus, en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score supérieur à 76, qui est de l'ordre de 84, ce qui justifie que Madame Warda est en situation de Burn-out.

Même que les réponses de notre cas ont été réparties sur l'ensemble des cases que contienne notre échelle, néanmoins nous avons remarqué que le grand nombre des réponses a été mentionné à la case « *quelques fois par semaine* » qui est de l'ordre de 11 réponses et deux (02) autres réponses ont été cochées sur la case « *chaque jour* », ce qui fait un total de 13 réponses sur 23 Items que contienne notre échelle, autrement dit un pourcentage de 56% de l'ensemble des réponses ont été mentionnées uniquement sur les deux dernière cases.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Warda :

Faisant suite à l'analyse des données de (PBA) du cas du madame Warda, nous avons constaté que cette dernière est en situation de Burn-out parental, que nous pouvons interpréter à travers ces réponses sur plusieurs Items tels que son épuisement par rapport à son rôle d'une mère, la fatigue et le sentiment d'être au bout de forces est « *trop plein* » ... etc, l'ensemble de ces réponses confirme que notre sujet de recherche est en situation de Burn-out parental.

Synthèse de neuvième cas :

Compte tenu de l'entretien effectué avec Madame Warda, nous avons constaté que le vécu de cette dernière était négatif, constaté à travers plusieurs symptômes tels que le traumatisme du choc du diagnostic, l'épuisement physique et le stress et le sentiment de la peur d'un avenir incertain pour sa fille.

D'autre part, les résultats obtenus durant notre entretien étaient concordance avec celle des deux outils utilisés soit pour la qualité de vie ou bien pour le burn-out.

10- Présentation et analyse de dixième cas « Mme Wezna»:**Les résultats de l'entretien :**

Madame Wezna âgée de 56 ans, elle a un niveau d'instruction primaire (6^{ème} Année), femme au foyer, mère de trois enfants (deux fille et un garçon) dans la dernière nomme Sihem âgée de 18 ans autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

Madame Wezna, nous informe qu'elle est mère de trois enfants issue de son deuxième mariage, suite au décès de son premier époux, étant jeune et sans enfant, ses parents on décédé de la remarie, actuellement elle est veuve, son deuxième marie est décédé récemment suite à une maladie chronique dont il souffre depuis une dizaine d'années, sa fille qui est la dernière de ces enfants et qui se nomme Sihem, âgée actuellement de 18 ans elle est autiste, le diagnostic a eu lieu plus exactement à l'âge de 3 ans, « J'ai su que ma fille était autiste depuis l'âge de 3 ans par contre j'ai constaté en elle des comportements différence de ses frère avant même la date de diagnostic, depuis l'âge de 18 mois, ma fille ne réagis plus comme d'autres enfants, se regard souvent fixé elle ne prononce aucun mots, et elle ne répond plus ni mes gestes ni a ceux de ces frères et sœurs qui aiment vraiment jouer avec elle, j'étais inquiète et j'avais un pressentiment que ma fille est malade sans pouvoir dire plus, et puisque elle n'avait pas vraiment de douleur, je n'ai pas osé demander à mon mari de l'apprendre pour une consultation afin d'éviter des dépenses supplémentaires puisque le revenu familiales était vraiment très limité et le salaire de mon mari suffit uniquement à couvrir nos besoins primordial, on évite tout le temps les dépenses que nous jugeons inutile, c'est pourquoi j'ai hésité à l'époque lui demander , de prendre notre fille chez un médecin, franchement, je n'ai pas su que sa maladie est vraiment de grande ampleur, si c'était à revoir, je n'hésiterai plus, à la faire consulter par un médecin immédiatement, franchement je le regrette vraiment , mais bon, on peut rectifier nos erreurs , le diagnostic a eu lieu exactement quand elle avait trois ans, j'ai bien remarquer que ma fille tarde vraiment à marcher, et ne prononce toujours pas, aucun mot, elle se concentre sur elle-même, elle avait son propre monde, sans prêter attention a tout ce qui se passe autour d'elle, ce qui m'a inquiété de plus, et nous avons décédé de la prendre chez un pédopsychiatre et sans trop tarder, ce dernier nous informe que notre fille est malheureusement autiste ».

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

L'annonce de l'handicap de sa fille était vraiment un grand choc et traumatisme pour elle, l'incertitude de la mère est remplacé par une confirmation de ce qu'elle ressenti auparavant les anomalies et les comportements différents qu'elle à remarqué sur la fille se sont résumé en un seul mot « *votre fille est autiste* », « *l'annonce de diagnostic du médecin, était pour moi , comme une bombe qui s'explode sur mon visage, je ne vois rien, tout est devenu noir autour de moi, je n'ai pas pu me retenir pour longtemps j'ai craqué, je n'ai pas arrêté de pleurer et crier, j'ai attirer l'attention de l'ensemble des passions, le même choc ressenti pour mon mari, c'est la première fois que je vois les larmes tombent de ses yeux, eh ! Pourtant il était toujours courageux, on a traversé des moments très difficiles mais il était toujours fort, par contre cette fois il n'a pas pu cacher ces sentiments, il était vraiment choqué, nous avons quitté les lieux complètement frustré et déprimé, nous savions bien que notre mission à partir de ce moment ne sera plus facile pour nous* ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage :

Selon Madame Wezna, nous informe que l'annonce du diagnostic à la famille et quelques proche de l'entourage a provoqué chez eux des émotions très fortes et des proposition très rassurée, l'ensemble des membres de la famille ont manifesté leur soutien, « *franchement j'étais très touchée par la réaction de nos deux familles , il ont manifesté leur total soutien, j'ai bien remarqué chez eux cette grande charge émotionnel lié à l'annonce du diagnostic, elle était aussi forte que celle que nous avons ressenti nos même, mes sœur et mes belle-sœur ont immédiatement proposer le aides, et elles étaient même prêtes de prendre ma fille chez eux, d'ailleurs a chaque fois que la situation m'oblige à sortir ou bien répondre à un événement familial ou autre, je n'ai aucun souci et je m'inquiète plus pour ma fille, mais belle-sœur ou bien mes sœur assurent ça garde, ma fille est vraiment belle et adorable, elle est estimé par tout le monde depuis le diagnostic à ce jour, elle a actuellement 18 ans mais elle est restée toujours cette petite fille aimé et adorer par toute la famille, elle est plein d'innocence, elle ne fait mal à personne, elle est toujours souriante, Dieu merci , elle est bien entourée par ses frères et sœurs, sur ce point je n'ai pas à me plaindre* ».

Concernant l'impact financière a le handicap de sa fille sur le budget familial, Mme ... nous informe que le revenu financière de la famille est très limité, leur unique source , c'est la pension de son mari qui ne peut pas vraiment faire face aux dépenses liées à la prise de son fils notamment les bilans de santé, les traitements médicaux et d'autres charges indispensable pour le bien être de leur enfant, « *mon grand soucis actuellement, c'est nos moyens financiers qui sont*

vraiment limités, nous avons uniquement le pension de mon mari qui travaille comme un simple ouvrier, et les charges de ma fille sont plus importantes qu'avant, maintenant elle est jeune, elle a besoin de vêtements, chaussures et d'autres accessoires, elle aime ce montrer belle, et moi je ne peux pas lui refuser sa demande, mon fils est toujours encore étudiant, il ne peut plus nous aider pour le moment, au contraire il a besoin lui aussi de l'argent pour ses études, malgré qu'il ne demande plus de l'aider, il est conscient de notre situation, pour couvrir les charges de ses études, il travaille chaque weekend et durant les vacances d'été, j'essaie de mieux gérer notre budget familial ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Le choc du diagnostic de sa fille a eu des répercussions sur sa santé physique et psychologique ; souvent stressée accompagné d'un sentiment de colère et d'inquiétude ; néanmoins l'implication de la famille et leurs sentiments de sympathie et de soutien envers la mère et leur disponibilités à porter aides nécessaire a pu avoir son effet positif sur le parcours de cette dernière qui a pu retrouver son énergie et sa volonté d'aller en avant et être plus déterminée que jamais afin d'assister et d'accompagner sa fille « *Deg tazwara , imi yezrih s lahlak n yelli , iruh-yi ak usirem , ur uminegh ara zmregh kra wass ad ughalegh aken ligh ,ma3na ufigh-d imawlan –iw zat-i dayen i yijan ad refdegh iman-iw wa ad –ay dyughal usirem iwaken ad zregh yelli tefreh , assad nettat ak i hemlen deg wexxam .* »

« certes les premiers temps j'étais vraiment frustrée et déprimée j'ai perdu tout espoir de retrouver mes forces face au choc traumatisant provoquée par l'annonce du diagnostic de ma fille ; mais grâce aux soutiens et la solidarité et l'implication de l'ensemble des membres de la famille ; je n'ai pas tardé à retrouver ma force et mon courage de faire de mon mieux pour voir ma fille heureuse ; aujourd'hui elle est la plus aimée et adorée de la famille ».

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic

Mme Wezna précise qu'aucun programme ou stratégie spécial à envisager son seul objectif c'est d'être proche de sa fille et lui porter le soutien nécessaire pour qu'elle soit heureuse, « *Je n'ai aucun stratégie d'adaptation à utiliser, je suis là pour rendre ma fille heureuse, le reste ce n'est plus important, être proche d'elle, la servir et répondre à ses besoins et voir ce jolie sourire sur son visage, c'est mon bonheur et c'est ma grande récompense à ce moment là, j'oublie ma fatigue et mon épuisement* ».

Sur la question de l'avenir de sa fille, Mme Wezna reste pessimiste et s'inquiéter énormément pour l'avenir de sa fille, « *j'ai vraiment peur pour son avenir, la vie n'est pas aussi simple qu'on l'imagine, les choses peuvent changer, son frère et sœur auront leurs propres famille, et elle sera abandonnée, je m'inquiète vraiment pour elle, c'est le seul point qui me tracasse vraiment, je suis tout le temps stressé* ».

Synthèse de l'entretien :

De ce fait, et suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Wezna, cette dernière et malgré le choc du diagnostic de sa fille qui a provoqué en elle, un sentiment de détresse et d'inquiétude, néanmoins elle s'est adaptée avec cette nouvelle situation et acceptée cette réalité dans l'objectif de prendre en charge sa fille et l'intégrer dans le cercle parental et familiale.

Malgré les contraintes financières, et le revenu familial très limité, néanmoins sa volonté de donner à sa fille toutes les chances d'un développement harmonieux, était suffisant pour qu'elle soit motivé et d'être déterminé à relever le défi.

C'est pourquoi, nous pouvons dire que Madame Wezna a su s'adapter à la réalité de sa fille, et voir son handicap sous un angle plus positif.

A cet effet, et compte tenu de la synthèse de l'entretien effectué avec Madame Wezna, nous avons constaté que le Vécu de cette dernière était plutôt positif.

Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 10 : Madame Wezna

Les résultats que nous avons obtenus et qui concerne notre dixième cas, sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans le tableau ci-après.

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
05	08	04	00	00

Tableau N° 28 : Résultat de Madame Wezna obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Suite aux résultats obtenus, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu un score de 1,94 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (33) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et nous avons obtenu le score standardisé qui est de l'ordre 1,94 pour une moyenne de la qualité de vie bonne (*score inférieur à 2*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame Wezna est bonne, expliqué par la répartition des

réponses de cette dernière qui se sent concentré principalement sur la case « *un peu* » d'un nombre de (8) et sur la case de « *pas du tout* » dans le nombre de l'ordre de 5, et là case « *moyennement* » d'un nombre de (4), nous constatons que la totalité des réponses de 17 Items que contient l'échelle, soit 100%.

Des réponses en été repartis sur les trois cases, indiqué ci-dessus, ce qui justifie que la qualité de vie de notre sujet est plutôt bonne, par rapport à ses réponses aux items qui sont en relations avec le stress du à le handicap de sa fille, la qualité de sommeil affectée par le souci, le stress impatience et la perte de morale, l'organisation de son emploi et ça qualité de travail... etc, l'ensemble des réponses de cette dernière indique que le handicap de sa fille n'a pas eu de l'impact négatif.

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

Compte tenu des réponses de notre dixième cas, nous avons constaté que ça qualité de vie est bonne, justifier par l'ensemble des réponses de cette dernière, regrouper principalement dans les trois premières cases, notamment celles de « *pas du tout* », « *un peu* » et plus au moins « *moyennement* ».

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 10 : Madame Wezna

Les résultats obtenus par notre dixième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	07	11	03	02	00	00	00	23	absence de burn out

Tableau N° 29 : Résultats de Madame Wezna obtenus de l'échelle de PBA

Suite aux résultats obtenus par Madame Wezna, tout en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score inférieur à 30, qui est l'ordre de 23, ce qui justifie que Madame Wezna n'est pas en Burn-out, à ce stade, le parent n'est pas à risque de Burn-out, pour le moment. Cela ne signifie pas qu'il a jamais fait de Burn-out, où qu'il ne fera jamais de Burn-out, cela signifie simplement qu'à l'heure actuelle c'est facteur de protection sont plus nombreux que ces facteurs de risque. Roskame, Mikolajezak, 2018.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Wezna :

Suite à d'analyses des données de (PBA) du cas de Madame Wezna , nous avons constaté que cette dernière n'ai pas en situation de Burn-out, étant donné que l'ensemble de ces réponses sur les questions qui peuvent être comme indice d'une situation d'un Burn-out, et en mentionné sur la case jamais qui sont de l'ordre de (7), et sur la case « quelquefois par an où moins » qui sont de l'ordre de (11) ce qui fait un total de réponse de 18 réponse sur 23 items, que contient l'échelle autrement dit pourcentage de 78 % des réponses ont été mentionné sur les deux premières cases cité ci-dessus, Madame Wezna a pu gérer ses émotions et ses sentiments et s'adapter avec le handicap de sa fille et le voir sous un ongle plutôt positif.

Synthèse de dixième cas :

De ce qui précède nous avons constaté que le vécu de Madame Wezna été plutôt positif à travers sa réaction à le handicap de sa fille, dont elle a pu je remettre rapidement et réorganiser ça vie et celle de sa famille dans l'objectif de crée un Environnement favorable qui permettra à sa fille de s'intégrer dans le cercle parental, et familiale d'autres part nous avons constaté une concordance entre les résultats obtenus de notre entretien et de ceux des de outils utiliser soit pour la qualité de vie d'un les résultats obtenus indiqué le que la qualité de vie de notre sujet de recherche était positif ou bien pour outils concernant le Burn-out , dans les résultats obtenus confirme que Madame Wezna n'est pas en risque de Burn-out.

11- Présentation et analyse de onzième cas « Mr Kamel»:**Les résultats de l'entretien :**

Monsieur Kamel, est âgé de 43 ans, il a un niveau d'instruction secondaire, marié et père de trois enfants, il travail comme veilleur de nuit dans une société privé.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

L'enfant se nomme Adel, âgé actuellement de 8 ans, l'ainé de ses frères, le diagnostic de la maladie a eu lieu à l'âge de 18 mois, par un pédopsychiatrie, aucun traitement ne lui a été prescrites, actuellement il est pris en charge par l'association « *Le Défi* » pour enfants inadaptés mentaux des deux daïrates de Seddouk et Béni Maouche.

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

La réaction des parents à l'annonce du diagnostic de leur fils se résume par le sentiment de colère, de l'échec et de négation, « *Ghas aken xel3egh s lehlak n mmi , ligh dasebar ,tfegh iman-iw , ma3na tametut-iw , ur teqbil ara ak lehlak n mmit-negh , ur tezmir ara uma ad tkmel*

ad sel ayen iyevgħa ad yinni tbib , tefegħ si mtawen , yelaq-yi xila lwqet bacu ad tidregħ għer l3e9el-is wa ad nugħal axxam ».

« Pour moi, et malgré le choc du diagnostic, j'étais calme, j'ai essayé de retenir mes émotions, par contre ma femme était traumatisé, elle a complètement rejeter et refuser le diagnostic du médecin, elle n'a même pas voulu écouter le reste de son discours, elle a quitté le cabinet en pleurant, devenu incontrôlable, il me fallait beaucoup du temps pour la calmer, et rejoindre notre maison ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage

L'ensemble de membres de la famille et de l'entourage ont manifesté leur sympathie et leur soutiens, partagés les même sentiments d'inquiétude et de colère à propos de la nouvelle situation de notre enfant, *« Imi nugħal axxam , nenay-asen i tfamilt-negħ s leħlak n mmit-negħ , d tbib id-agħ-dyenan inim-asen bacu ad 3almen amek ara dm3amalen yid-s , xel3en mliħ , itgalen-iw , d yisetmas d wayetmas n tmettut –iw ».*

« De retour chez nous, et puisque le pédopsychiatre nous a recommandé d'informer les membres de la famille à propos de la maladie de notre enfant, dans l'objectif de mieux ce comporter avec lui et l'accompagner dans sa vie quotidienne, c'est pourquoi, l'annonce de l'information était choquante et traumatisante pour l'ensemble des membres de famille ou bien mes beaux parents, mes beaux frères et mes belles sœurs ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Monsieur Kamel, nous informe que le handicap de son fils a entraîné des conséquences dans différentes sphères de leurs vies, notamment sur les plans personnel, conjugal, familial et professionnel, ce dernier nous confirme que sa routine quotidienne à été perturbée, il a dû adapter ses activités aux besoins de son fils, *« laħlak n mmi yebdel ak dunit-negħ , liħ d neki id chef de chantier deg carika deg wacu ixedmegħ , ma3na nigħ-asen aybɗlen lxedma , ad_ay ren xedmegħ da3esas la3ca , sruhegħ xila n leħwayej imi vedlegh lxedma , ma3na sveh ilaq ad iligh gh mmi , yuhwaj-yi ad iligh yid-s , mayla nekki d tmetut-iw nwet għer inebran , tguma ad teqbel leħlak n mmit-negħ, tettsethi ad tilli d tayemat n uq̄cic dame3dur, dayen i għitajan nettnagħ dima , vghigh lukan tel-ad yidi deg tazewara , ilaq ur jigh ara lxedma ynu tamezwarut d tin id tawigh xila n yidrimen għef tayi deg wacu xedmegħ tura , tafamilt -negħ għas teb3ed fell-anegħ , t3awanen-agħ , ancta ur tezriħ ara deg tmetut-iw , imas n mmi ! ».*

« *Le handicap de mon fils a eu des repercussions sur tout les plans de notre vie, allant de ma vie professionnel d'où j'étais auparavant comme chef de chantier au sein d'une entreprise privé, et afin de se libérer pour répondre aux exigences de la maladie de mon fils, j'ai demandé un changement de poste et travailler comme veilleur de nuit, j'ai perdu plusieurs avantages en relation avec ma première profession, mais j'étais dans l'obligation d'agir ainsi juste pour être proche de mon fils durant la journée et assurer sa prise en charges, sur le plan conjugal, notre relation est au bout de divorce, ma femme n'arrive plus à accepter le handicap de notre enfant, elle a souvent un sentiment de honte d'être une mère d'un handicap, cette réaction est la source de nos disputes, j'ai bien aimé qu'on partage ensemble la responsabilité, si elle était à mes côtés j'aurais pas dû quitter mon premier poste dont je gagne mieux ma vie, et portant les autres membres de famille les plus éloignés manifeste leurs sentiments de soutien et aides, chose que je n'ai pas constaté chez ma femme, la mère de mon fils !* ».

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic

Monsieur Kamel, nous informe qu'il n'a aucune stratégie spéciale lui permettant de se libérer de ses engagements et sa mission en vers son fils, étant donné que la mère a manifesté son recul et sa démission de sa responsabilité en tant que mère, « *Ur s3igh ara ak lweqt ad ste3fugh , ghas uma dqiqqa , la3ca daxeddamm , aken ad zemregh ad 3eycegh tafamilt-iw wa ad tawigh mmi gher tbib , sbeh gh mmi , xedmegh-as ayen ilaqen , 3yigh mlih , dayen iyitqliqen mlih dazekka n mmi , ugadegh mlih fell-as , lukan ad mtegh mmi ad idi3* ».

« *Je n'ai aucun temps libre pour penser à s'évader ce n'est risqué pour un petit moment, la nuit j'assume ma mission de chargé de famille, dont je devais travailler et gagner ma vie afin de prendre en charge les besoins quotidiens de la famille, notamment les soins et les contrôles médicaux de mon fils, et durant la journée je m'occupe de mon enfant et assurer son bien être, je suis vraiment épuisé, et je me sacrifie à temps plein sans pouvoir trouver aucune stratégie pour surmonter cette douleur éprouvé, franchement je ne peux plus, et ce qui me tracasse d'avantage, c'est l'avenir de mon fils qui demeure incertaine, j'ai vraiment peur pour lui, si demain je meure mon fils sera abandonné* ».

Synthèse de l'entretien :

Suite à l'annonce de l'entretien effectué avec Monsieur Kamel, nous avons constaté que le handicap de son enfant a eu des repercussions négatives sur sa vie personnelle et professionnelle d'une part, et sa relation conjugale dont la mère a manifesté son recul et sa

démission de sa responsabilité en vers leur enfant, ce qui a attisé les discordes au sein du couple qui risque une séparation émanant si la situation actuelle persiste, Monsieur Kamel se retrouve seul à assumer une double responsabilité, celle d'un père qui doit travailler à l'extérieure de la maison afin d'assurer un revenu financiers lui permettant de répondre au besoins quotidiennes de sa famille, notamment les charges supplémentaire de son fils, d'autres part être proche de son fils, l'accompagner et l'assister et répondre à ses besoins particulières, cette lourde responsabilité a eu impact sur son état de santé physique ou psychologique caractérisé par le fatigue, l'épuisement, le stress et la peur d'un avenir incertain de son fils.

3- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 11 : Monsieur Kamel

Les résultats que nous avons obtenus et qui concerne notre onzième cas, sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans le tableau ci-après.

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	00	05	08	04

Tableau N° 30 : Résultat de Monsieur Kamel obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Suite aux résultats obtenus, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu vu score de 3,94 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (67) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et nous avons obtenus le score standardisé qui est de l'ordre de 3,94 pour une moyenne de qualité de vie basse (*Score compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Monsieur Kamel est basse, étant donné que la majorité des réponses de ce dernière se sont focalisé sur les trois dernières cases de tableau des résultats notamment celle de « *énormément* » qui est de l'ordre de (04) et « *beaucoup* » qui est de l'ordre de (8) et en fin celle de la case « *moyennement* » qui est de nombre de (5), autrement dit, l'ensemble des réponses sur les 17 Items que contiennent notre échelles, était mentionnées à 100%, sur les trois dernières cases indiqués ci-dessus, justifié par ses réponses aux questions les plus pertinentes telles que, le stress, la perte de la patience, et le moral, la qualité de travail perturbée, les différentes d'organiser son emploi du temps, les disputes à l'intérieure de la famille ... etc, l'ensemble des réponses ont été confirmé soit « *énormément* » ou « *beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce fait, et suite aux résultats obtenus par notre onzième sujet, on constate que la qualité de vie de Monsieur Kamel est basse.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 11 : Monsieur Kamel

Les résultats obtenus par notre onzième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	03	01	02	03	02	06	06	88	En situation de Burn-out

Tableau N° 31 : Résultats de Monsieur Kamel obtenus de l'échelle de PBA

Suite aux résultats obtenus, et en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que le père a obtenu un score supérieur à 76, qui est de l'ordre de 88, ce qui justifie que ce dernier est en situation de Burn-out, malgré que les réponses de notre sujet d'étude sont réparties à travers toutes les cases de notre tableau récapitulatif, néanmoins nous avons constaté que la majorité des réponses ont été mentionnées sur les deux dernières cases notamment celles de « *chaque jour* » dont le nombre est de l'ordre de (6) et « *quelques fois par semaine* » dont le nombre des réponses était aussi de l'ordre de (06), ce qui fait que le total des réponses qui figurent uniquement sur ces deux cases est de l'ordre de 12 réponses sur un total de 23 Items que contient notre échelle soit un pourcentage de 53% des réponses.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Monsieur Kamel :

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Monsieur Kamel, nous avons constaté que ce dernier, se trouve en situation de Burn-out parental, la réponse aux Items tels que les répercussions de handicap de son fils sur sa propre santé, se sentir impuissant et désarmé, la fatigue et le manque de sommeil, l'épuisement et le sentiment de « *trop plein* » Etc, sont des indices qui indiquent que Monsieur Kamel est en situation de Burn-out.

Synthèse de onzième cas :

Nous avons constaté à travers les informations obtenues durant notre entretien avec le sujet et les deux outils d'investigation utilisés pour mieux explorer le vécu de Monsieur Kamel de

confirmer que le vécu de ce dernier est jugé négatif, comme nous avons constaté une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et celles des deux outils utilisés sont pour la qualité de vie ou bien le Burn-out.

12- Présentation et analyse de douze cas « Mme Ahlem»:

Les résultats de l'entretien :

Madame Ahem est âgée de 52 ans, elle a vu niveau d'instruction secondaire (2^{ème} Année), marié, femme au foyer, et mère de deux enfants, (*une fille et un garçon*), sa fille aînée qui se nomme Hayet est autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

Madame Ahlem, nous informe qu'elle est mère de deux enfants dont l'aînée qui se nomme Hayet, âgée actuellement de 17 ans est autiste, le diagnostic de cette dernière a eu lieu à l'âge de 23 mois, suite à une consultation médicale effectuée par un pédopsychiatre au niveau d'une clinique privé sise au chef lieu de la Daïra d'Akbou, ce dernier ne l'avait prescrit aucun traitement particulier, à l'exception d'une orientation vers un centre spécialisé.

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

Selon Madame Ahlem le diagnostic de la maladie de sa fille était plus qu'un choc, elle a été complètement traumatisée, accompagné d'un sentiment de colère, de négation et de rejet du diagnostic, « *Ur zrigh ara mazmregh ad itidinigh nagh xati , sethagh mlih s yiman-iw , asma ad mektigh belli menagh-as i yelli lmut imi 3elmegh tehlek .. ncaleh ad yisameh rebbi , macci axater kerheght , tghat-yi , ur vghigh ara ad tezregh teten3tav , Tura ndemegh mlih amek iligh txemimegh , tura zreght-id taqcict tacebhant , ur tyxus kra , argaz-iw , ghas aken yexle3 s lehlak n yellit-negh , ma3na yes3a lkuraj , yeqevel lehlak-is , yumen belli anectayi ur yelli d leghlat n hed , d lmektub , ilaq ad tneqbel ».*

« Je ne sais pas si je peux l'avouer ou pas, actuellement j'ai vraiment honte de moi, a chaque fois que je me rappelle de ma réaction lors du diagnostic, que ma fille soit handicapée, j'ai souhaité sa mort Que Dieu me pardonne, ce n'est pas parce que je l'a déteste, mais tout simplement j'ai en pitié d'elle, je n'aime pas l'avoir souffrir et grandir un handicap, aujourd'hui, je regrette vraiment ma réaction de l'époque, maintenant je l'a vois vraiment belle et ravissante par contre mon mari, malgré le choc qui était vraiment dur pour lui, néanmoins, il était plus calme et sage que moi, il a accepté le handicap de notre fille, en me disant que personne n'es responsable de cette situation, c'est notre destin et nous devons accepté ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage

Madame Ahlem, nous informe que malgré que les membres de la famille et ses proches étaient attristés et accablés par le diagnostic de sa fille, néanmoins ils ont manifestés leurs soutiens et leurs solidarité de venir en aides, et d'être proche d'elle durant cette période très spéciale et émouvante, « tafamilt-negh xel3en imi 3elmen , bden-d yid-negh , ayetma , isetma , imawlan-iw , mayla d yimgharen-iw 3elmen almi y3edda cher ,imi dussan ad-agh zren , axater be3den fellan-negh , nuhni daghen xel3en mlih , bden-d zat-negh . »

« Franchement toute ma famille était touchés et affectées par cette mauvaise nouvelle, notamment les membres de ma famille, mes parents, mes frères et sœurs, par contre pour mes beaux parents habitent très loin de chez nous et ils étaient au courant qu'après une visite familiale qui a eu lieu un mois après, et leurs réactions ne diffère nullement de celle de ma famille, on était vraiment très entouré de part et d'autre ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Mme Ahlem nous informe que l'annonce du diagnostic de sa fille a eu de répercussion sur son état psychologique, c'était un immense choc, un cauchemar elle a ressenti beaucoup de tristesse et de colère, elle a vécu une période et d'accepter la nouvelle situation de sa fille, néanmoins, c'était un sentiment passager, le soutien de son mari et de sa famille était suffisant pour faire son deuil et se réorganiser afin de mieux comprendre les besoins spécifique de sa fille et l'accompagner durant son quotidien, ses relations conjugale et familiale étaient plus que positif, ces derniers ont fait preuve d'une grande solidarité et de soutiens, du même pour la réaction de la fratrie, la mère nous informe que la qualité de la relation entre ses enfants n'a pas été affectée par cet handicap, ils avaient rapidement appris à vivre avec cette différence, et adopter même un rôle parental, ce qui a redonné plus de confiance à la mère et être plus déterminé a aider et accompagné sa fille, « ndmogh mlih amek iligh txemimegh ,imi 3elmegh s lehlak n yelli , ligh mzeyegh , ur zriqh ara dacu ilaq ad xedmegh , ugadegh mlih , ma3na tura xatti , ferhegh mlih s yelli , hemleght mlih , netm3awan gara-negh , tafamilt -negh teqwa , nefreq tazdemt , nella ak zat n yelli , d nettat id-agh yejan ad nemjma3 , wa anilli ak lwahid ,gher tama-s ,wa ad tid-nzer tefreh ».

« Je vous assure que je regrette vraiment ma réaction face au diagnostic de ma fille, à l'époque d'étais vraiment jeune je ne savais quoi faire, j'avais vraiment peur, mais plus maintenant, j'adore ma fille et je suis fière d'elle, nous sommes une famille très soudé, on partage la responsabilité, chacun de nous s'implique afin de répondre au besoins de notre

enfant, elle est vraiment très gaté, grâce à elle, notre famille élargi a pu être réuni, pour un seul objectif c'est de voir notre enfant heureuse ».

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic

Mme Allem, nous informe qu'elle utilise plusieurs stratégies afin de surmonter cette épreuve, notamment après le soutien manifesté par ses membres de famille de partager avec elle, la prise en charge de sa fille, la mère occupe actuellement un poste de travail à temps partiel en sa qualité de vendeuse au niveau d'une superette situé à proximité de son domicile, et programme des sorties familiale chaque weekend, soit pour rendre visite à d'autres membres de famille, ou bien passer un jour en famille accompagnés de leur fille, « *yelli t3awen-yi mlih ad afegh lxedma deg la superette, xedmegh telt yam di smana, ur teb3id ara mlih fell-anegh , mara ad fghegh di lxedma netruhu netfegh ak lwahid , uma d les vacance netruhu ak lwahid .* »

« Le soutien de ma fille m'a vraiment aidé à trouver un poste de travail pour une durée de trois jours par semaine au niveau d'une superette non loin de chez moi, chose qui me soulage vraiment et au de-là de mon travail, on organise souvent des sorties en famille, chaque weekend, et on passe des vacances ensemble dont on fait profiter notre fille des meilleurs moments ».

Sur la question de l'avenir de sa fille, malgré ses inquiétudes, néanmoins, Madame Ahlem reste confiante et optimiste pour se débrouiller toute seule et aura ses propres capacités afin de faire face aux exigences de la vie, « *d seh azekka ines yetqliq-yi mlih , axater assa aqlagh ak yid-s ma3na azekka ur nezri dacu ara d yilin , me3na s3igh asirem axater yelli tetwni3-d , tura tsen mlih ad texdem les gâteaux , telmed xila n lehwayej , tbedu tettkalay ghef yiman-is , dayen ad tyjen azekka ad t3ic dunit-is , izmer ad t3awen daghen tafamilt-is , yiwen uye3lim dacu i ktfer wazekka , siwa rebbi* ».

« C'est vrai que son avenir me fait peur et m'inquiète et c'est très logique de penser ainsi, puisque aujourd'hui, elle est bien entourée par toute la famille, mais demain rien n'est sûr, mais je reste toujours optimiste , puisque l'état de santé de ma fille s'améliore vraiment par rapport aux années passées, par exemple actuellement elle est excellente dans la préparation des gâteaux, elle a pu apprendre beaucoup de choses, elle n'est pas cette petite fille dépendante de ses parents je commence à sentir en elle une certaine autonomie, qui lui permettra demain de vivre sa vie, et pourquoi pas fonder sa petite famille, personne ne sait ce que nous cache l'avenir sauf le bon Dieu ».

Synthèse de l'entretien :

Faisant suite aux résultats de l'analyse de l'entretien effectuée avec Madame Ahlem, nous avons constaté que le choc de diagnostic de sa fille n'était que passager, étant donné que cette dernière et grâce à l'aide et au soutien des autres membres de la famille, a pu surmonter cette épreuve difficile, et la réorganisation familiale afin de s'adapter avec cette nouvelle situation a donné son efficacité, et renforce les liens pour un seul et unique objectif qui consiste à créer un environnement très favorable, qui favorisera le meilleur développement de leur fille.

De ce fait, nous avons constaté que le handicap de la fille a eu plutôt un impact positif sur le vécu de ce dernier.

2 - Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 12: Madame Ahlem

Les résultats que nous avons obtenus et qui concernent notre douzième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans ce tableau ci-après :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
06	10	01	00	00

Tableau N° 32 : Résultat de Madame Ahlem obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

En prenant en considération ces résultats obtenus dans l'échelle PAR-QOL, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu un score de 1,70 calculé comme suite :

Le score obtenu qui est de l'ordre de (29) est transformé en score standardisé en le divisant sur le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de (1,70) pour une moyenne de bonne qualité de vie, (*le score inférieur à 2*) un score qui indique que la qualité de vie de Madame Ahlem est bonne, vu que la totalité des réponses de cette dernière à l'acceptation d'une seule réponse ont été mentionnées sur la case « *pas du tout* » d'un nombre de (06), et la case « *un peu* » d'un nombre de (10), autrement dit, le pourcentage des réponses mentionnées sur les deux premières cases, cité-ci-dessus représente 94% de la totalité des réponses des Items qui contiennent l'échelle, néanmoins nous avons remarqué que la majorité des réponses sur les questions concernant la perte de patience, perte de morale, le souci, le stress ... etc, était mentionnée sur la case « *pas du tout* » ou « *un peu* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

Compte tenu de l'ensemble des réponses de notre sujet dont la majorité ont été mentionnés soit sur la case « *pas du tout* » ou « *un peu* » ce qui ne laisse dire que la qualité de vie de notre sujet est plutôt bonne.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 12 : Madame Ahlem

Les résultats obtenus par notre douzième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	05	14	04	00	00	00	00	30	Absence de Burn out

Tableau N° 33 : Résultats de Madame Ahlem obtenus de l'échelle de PBA

Faisant suite aux résultats obtenus, et en référence au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score à 30 qui est de l'ordre de 30, ce qui nous laisse dire que Madame Ahlem n'est pas en situation de Burn-out.

Cette situation se justifie par la qualité des réponses obtenus par rapport aux Items de notre échelle, dont on constate que la totalité de ses réponses ont été mentionnées sur les trois premières case allant de « *jamais* », « *quelque fois par an ou moins* » et « *une fois par mois ou moins* », pour un total de réponses équivalent au nombre des Items que contienne notre échelle, soit un pourcentage de 100%.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Ahlem :

L'analyse ses résultats obtenus des données de (PBA) du cas de Madame Ahlem, nous laisse dire que cette dernière n'est plus en situation de Burn-out parental, étant donnée que la totalité de ses réponses sur les questions qui peuvent être comme des indices d'une situation du Burn-out, étaient « *pas du tout* », « *un peu* », c'est pourquoi cette dernière a obtenu un résultat de l'ordre de (29) qui est inférieur à 30, ce qui indique que notre sujet d'étude n'a pas de Burn-out.

Synthèse de douzième cas :

De ce fait, et compte tenu de notre analyse, nous avons constaté que le vécu de Madame Ahlem plutôt positif, d'autre part, nous avons remarqué une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et celles de deux échelles utilisées, soit celle de qualité de vie ou bien celle de Burn-out.

13- Présentation et analyse de treize cas « Mme Sara»:**Les résultats de l'entretien :**

Madame Sara est âgée de 35 ans, elle a un niveau de construction secondaire (3^{ème} AS), mariée, femme au foyer et mère d'une fille unique qui se nomme Kenza, âgé actuellement de 8 ans, elle est autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

Madame Sara, nous informe qu'elle est mère de sa fille unique, qui se nomme Kenza, âgée de 8 ans, elle est autiste, le diagnostic a été confirmé depuis l'âge de 3ans , suite à une consultation qui a eu lieu auprès d'un pédopsychiatre, ce dernier lui a confirmé que sa fille est autiste sans lui prescrire aucun traitement étant donné que cette dernière ne souffre d'aucune maladie organique, par contre il l'a conseillé de l'intégrer dans un centre spécialisé ou bien une association qui s'occupe des enfants handicapés.

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

Madame Sara, nous informe que le choc de l'annonce du diagnostic de sa fille était vraiment traumatisant accompagné d'un sentiment de colère à l'égard du médecin, « *Xel3egh mlih , Ur z miregh ara ad qeblegh ayen id-ay dyenna tbib , ttrugh , 3eytegh , regmegh tbib nni , nwich yeghlet , al hemdulah kan tbib nni ifehmeyi , ur ydyiri ara ak awal, argaz-iw yella zat-i , netta daghen yexle3 , ur dyenni ara uma dawal , iwejhey-id kan bacu ad nruh sina , gher wuxxam , ass nni dass aberkan , ur z miregh ara ak ad tettugh* ».

« J'étais vraiment sous le choc, je n'ai pas pu accepter le diagnostic du médecin, j'ai crié et pleuré, tout en insultant le médecin, j'ai cru qu'il s'est trempé de diagnostic, heureusement que ce dernier était compréhensif, il n'a pas réagi à mes insultes, mon mari était juste à mes côtés, il lui aussi était sous le choc, il a gardé le silence sans prononcer aucun mot, juste m'a fait un signe de quitter les lieux, et rentrer chez nous, c'était vraiment une journée cauchemardesque, que je n'arrive plus à oublier ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage

La réaction de la famille et de l'entourage face au diagnostic de leurs enfant, a provoqué en elle un autre choc plus traumatisant que sa réaction initiale par rapport à le handicap de son enfant, les membres de la famille ont refusé complètement l'idée d'avoir un enfant autiste au sein de la famille en accusant la mère d'être responsable, « *macci dayen ak i rujagh seg yimgharen-iw , tilusatin-iw ak d ilusan-iw , imi id-as nenigh ghef lehlak n yelli , rujagh zeg-sen ad ysebren wa ad_ay defken lkuraj ma3na fghent tirga mxalfa , rant-id ak felli amaken d nekki id sebba n lehlak n yelli , ttenaghen-yi dima , t3amalen-yi amaken d tayemat n diri imugegh , d tayemat ur yisinen ara ad irbin yell-is , nufa-d iman-negh wahed-negh hewzen-nagh , dmiren mmit-nsen iwaken ad yibru , dayen qlen ur yevghin ara , uma d ljiran mugen am tfamilt wergaz-iw , nett3ic deg yiwet n taddart , tettwahwez , teb3ed , l3ibad dina nwan-as le3bed autiste amaken la3bed i yruh-as l3e9lis , gharen-as i yelli (tamexlult), nekki (d yemmas n tmexlulet), kerhegh mlih l3ibad nni , vghigh ad gajegh ad ruhegh sina , ur dernigh ara derya axater ugadegh ad yfegh autiste wa ad-as xedmen aken ixedmen i yelli tura ».*

« j'étais vraiment traumatisé de la réaction de mes beaux parents, mes belles sœurs et mes beaux frères, en les informant du diagnostic de ma fille, j'ai cru avoir un soutien morale qui soulagera ma peine, malheureusement ce n'était pas le cas, au contraire tout le monde s'est acharné contre moi, en m'accusant que je suis responsable de la maladie de ma fille, et ils m'ont traité d'une mauvaise mère qui n'a pas su élevé sa fille, d'un moment à l'autre on s'est retrouvé rejeté et isolé, ils essaient faire pression sur leurs fils pour qu'il divorce, ils ne veulent plus de moi, même les voisins et les proches malheureusement ont pris la même position que mes beaux parents, on habite dans un village très éloigné de chef lieu de la commune, au sein d'un social conservatrice, ou les gents ne font aucune différence entre un autiste et autres maladie mentale, il surnomme ma fille « une folle », et moi c'est « la mère d'une folle », j'ai vraiment de la rage envers ces villageois et je veux vraiment quitter ce village, j'ai refuse d'avoir d'autre enfants uniquement par peur de leur jugements, et réactions, une fois que mon deuxième enfant sera autiste ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Le désespoir, la colère et la frustration représentent le vécu quotidienne de la mère depuis l'annonce de le handicap de sa fille, le regard culpabilisant de la famille, et le rejet de son entourage a provoqué en elle un sentiment d'échec et de honte, c'est pourquoi et afin de faire face à un environnement malsain, cette dernière a opté pour le retrait et l'isolement, « *Tudert –*

*iw , tughal taberkant , yiwen ur tetghitegh , 9legh d tamettut n diri deg walen n tfamilt n wergaz-
iw , ak d ljiiran , yerna g la3mert khedmegh-asen kra , macci d leghlat-iw imi des3igh taqcicet
autiste ... tettru...yu3er lhal asma ad kt3amalen mden amaken tekhdmed kra dirit , ma3na g seh
d keci kan iyetkhlisen anect nni , d nekki kan i yen3taven , d yelli , ulac tayemat i yevghan cer
iwerraw-is , ur z miregh ara ad rnugh ad sebregh , 3yigh»*

*« Ma vie est devenu un enfer, personne n'a eu pitié de moi, je suis devenue une femme
indésirée au sein de la famille et aux yeux des voisins et de mon entourage, eh ! Pourtant je n'ai
commis aucun crime, ce n'est pas de ma faute, si j'ai donné naissance à une fille autiste ... elle
pleure.... c'est difficile que vous seriez traiter comme un coupable, or que vous être réellement
la seul victime, c'est moi qui souffre en silence, c'est ma fille, et je pense qu'aucune mère ne veut
du mal à ses enfants, je ne peux plus, je suis vraiment épuisée ».*

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic

Madame Sara, nous précise qu'elle n'a aucune stratégie d'adaptation lui permettant de surmonter cette épreuve, elle s'occupe a temps plein de sa fille et son bien être, *« Ur s3igh ara un programme akken ad tetv3egh , kra ur yes3i lqima ghuri , siwa yelli , tte3icegh i nettat kan , ad xedmegh kulc iwaken ad tezreggh kan tefreh , ur z miregh ara ad xememgh ad rnugh derya deg wemtiq deg wacu i t3icegh , tafamilt n wergaz-iw qlen ur yevghin ara , talayen-y-id s yir atili , siwa ass deg wacu i detawigh yelli gher l'association i thusugh iman-iw bien , asma ad temlilegh d tyematin nitten , tayi theku lghben-is i tayet , ilaq ad gajegh sina , fijal n wazekka n yelli , mulac ad tenti3 ».*

« Je n'ai aucun programme ni stratégie pour surmonter cette épreuve, rien n'est important pour moi, sauf ma fille, je vie uniquement pour elle je me sacrifie pour lui rendre le sourire et la voir heureuse, je n'ai même pas imaginer de donner naissance à d'autres enfants, rien n'est encourageant la ou j'habite, les membres de la famille ne veulent plus de moi, les proches et les gents de l'entourage me regarde avec un mauvais œil, le seul et unique moment préférer pour moi, c'est le jour ou j'accompagne ma fille à l'association, une occasion de rencontrer d'autres mères avec les quelles je partage les mêmes préoccupations, les mêmes douleurs et souffrances, je dois quitter ce village pour assurer l'avenir de ma file, c'est non elle sera abandonné ».

Synthèse de l'entretien :

Faisant suite à l'entretien effectué avec Madame Sara, nous avons constaté que le choc du diagnostic a provoqué en elle un sentiment de frustration et d'inquiétude, d'autre part l'absence d'un soutien familial et le regard culpabilisant de l'entourage accusé comme responsable du handicap de sa fille, a provoqué en elle une tendance à s'isoler et faire de le handicap de sa fille comme son unique centre d'intérêt, ce qui a influencé négativement sur sa qualité de vie, notamment sur le plan physique et psychologique.

2 - Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 13: Madame Sara

Les résultats obtenus et qui concerne notre treizième cas sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans ce tableau ci-après :

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
00	01	04	08	04

Tableau N° 34 : Résultat de Madame Sara obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

Faisant suite aux résultats obtenus, nous avons constaté que notre cas de recherche a eu un score de 3,88 calculé comme suite :

Le score obtenu est de l'ordre de (60) est transformé en score standardise, en le divisant par le nombre total d'Items (17) et on a obtenu le score standardise qui est de l'ordre de 3,88 pour une moyenne de la qualité de vie basse (*scores compris entre 3,6 et 5*), un score qui indique que la qualité de vie de Madame Sara est basse.

Expliqué par la majorité des réponses qui figurent principalement sur les trois dernières cases de tableau récapitulatif allant de (04) réponses sur la case « *énormément* » et (08) réponses sur la case « *beaucoup* » et (04) réponses sur la case de « *moyennement* », ce qui fait un total de 16 réponses sur les 17 Items que contienne notre échelle.

Autrement dit, 94% des réponses sur les 17 Items figurent sur trois cases citées ci-dessus, ce qui signifie que la qualité de vie de cette dernière est basse, justifié et expliqué par rapport à ses réponses aux questions les plus pertinents indiquant la vie quotidienne et le répercussions des troubles de son enfant sur sa propre santé, le degré de stress et la qualité de sommeil ... dont la majorité des réponses étaient mentionnées soit sur la case « *énormément* » ou « *beaucoup* ».

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce qui précède et en référence au score obtenu par notre premier sujet, nous avons constaté que la présence d'une qualité de vie basse est justifiée à travers l'ensemble des réponses qui ont été mentionnées principalement sur les deux dernières cases notamment celle de « énormément » et « beaucoup ».

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 13 : Madame Sara

Les résultats obtenus par notre treizième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	00	01	03	01	07	08	03	96	En situation De burn out

Tableau N° 35 : Résultats de Madame Sara obtenus de l'échelle de PBA

Compte tenu des résultats obtenus, et en référence au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que la mère a obtenu un score supérieur à (76), qui est de l'ordre de 96, ce qui indique que cette dernière est en situation de Burn-out.

Nous avons constaté que la majorité des réponses de notre cas de recherche étaient réparties sur la totalité des cases à l'exception de la case « *jamais* » néanmoins la grande majorité des réponses ont été mentionnées sur les trois dernières cases notamment celle de « *une fois par semaine* » dont le nombre est de l'ordre de 7, et « *quelque fois par semaine* » estimé au nombre de (08) et en fin celle de la case « *chaque jour* » qui est de nombre de (03), ce qui fait un total des réponses estimé à 18 réponses sur 23 Items que contienne note échelle, soit (78%) des réponses obtenus concerne principalement les cases celles ci-dessus.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Madame Sara :

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Sara, nous avons constaté que cette dernière est en situation de Burn-out parental, justifiée par ses réponses aux Items qui sont des indices d'un Burn-out, tels que le sentiment de ne plus se reconnaître en tant que mère, d'être à bout de force, d'être épuisée et fatigué et le sentiment d'être de trop « *trop plein* » ... etc, des situation qu'elle vivait soit régulièrement et chaque jour.

Synthèse de treizième cas :

De ce fait et suite aux informations obtenues durant notre entretien avec Madame Sara, ainsi que les deux outils utilisées pour mieux explorer le vécu de Madame Sara, nous avons pu conclure que le vécu de cette dernière est négatif, d'autre part une concordance a pu avoir lieu entre nos résultats d'entretien et ceux obtenus par nos deux outils utilisées soit pour la qualité de vie ou bien le Burn-out parental.

14- Présentation et analyse de quatorzième cas « Mr Akli »:**Les résultats de l'entretien :**

Monsieur Akli, est âgé de 60 ans, retraité et ancien cadre dans le secteur agricole, il a un niveau d'instruction secondaire (3^{ème} AS), diplômé comme technicien en agriculture, parle corament la langue française, père de sept (7) enfants, (04 garçon et 03 filles) dont la dernière qui se nomme Sihem âgée actuellement de 18 ans, elle est autiste.

AXE N° 1 : Information sur l'enfant porteur handicap

Monsieur Akli, nous informe que sa fille qui se nomme Sihem âgée de 18 ans et la dernière de ses enfants (*la plus petite*), souffre de l'autisme qui a été diagnostiqué depuis l'âge de 3 ans, par un pédopsychiatre, duite a la lettre d'orientation prescrite par un médecin généraliste qui exerce au niveau de l'hôpital d'Akbou. Aucun traitement particulier n'a été recommandé par son médecin traitant, a l'exception d'une orientation vers un centre spécialisé ou bien une association chargée de la prise en charge de cette catégorie d'enfants.

AXE N° 2 : Porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant

Monsieur Akli, nous informe que le diagnostic de sa fille était un grand choc soit pour lui ou bien pour sa femme qui était aussi sur les lieux, un traumatisme accompagné d'un sentiment de frustration et de déception, dû à la perte d'un enfant imaginaire, « *lehlak n yelli yesxel3-agh mlih s nekk d yemmas , imas ur tezmir ara ad tettef imtawen _is , Ur tezmir ara ad tamen belli yell-is tehlek , ur yeshil ara , ur nes3i ara les moyens .* »

« *Le diagnostic de ma fille était vraiment un choc énorme pour moi et pour sa mère qui était vraiment bouleversé, et qui n'a pas pu retenir ses larmes, elle était complètement effondré, elle n'a pas pu supporter cette réalité amère, avoir un enfant handicapé, c'était pas vraiment facile à l'époque, ya l'absence total de moyens et d'infrastructures d'accueil* ».

AXE N° 3 : L'Impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage

Monsieur Akli, nous informe que l'annonce du diagnostic de sa fille aux membres de la famille a eu un grand impact, ils étaient choqués de l'information, accompagné d'un sentiment de colère et d'inquiétude, d'autres part, ils ont manifesté leurs sympathies et leurs soutiens aux couple, « *lehlak n yelli , ur tneqbil ara s shala , ayetmas d yisetmas xel3en mlih , ur zmiren ara ad talayen g weltmat-nsen tehlek , dayen ihusen daghen ak tfamilt-negh , vghan mlih ad_agh 3awnen , anecta i3awnagh mlih , yeks-agh anezgum , asma ad thuset yella hed deg tama-k ancta ad_ay difel lqewa d sber , anecta yejay_agh aneqbel yellit-negh aken tmug , wa asma ad nbed yid-s ancta ad tyi3awen mlih .* »

« Le diagnostic était vraiment dur pour qu'il soit accepté par la famille notamment les frères et sœurs, ils étaient complètement bouleversés de voir leurs petite sœur différente des autres, ce même sentiment partagé par d'autres membres de la famille qui on éprouvé leurs soutiens et leurs solidarité, ce qui nous a vraiment soulagé, être soutenu, vous donne la force et le courage d'aller la devant, chose qui nous a aidé a se rendre à l'évidence et accepter notre fille telle qu'elle est, et unir nos force pour lui assurer un meilleur environnement ».

AXE N° 4 : Le Vécu psychologique, physique, conjugal et familial de l'aidant depuis le diagnostic jusqu'à nos jours

Monsieur Akli, nous informe que le handicap de sa fille a eu des conséquences et des répercussions sur le plan psychologique de l'ensemble de la famille, notamment sur lui et sa femme, cet impact est du principalement au choc de diagnostique qui était brutal et inattendu, ce décalage entre la réalité et l'enfant rêvé a provoqué au sein de la famille un sentiment de colère et de refus, un sentiment de perte d'un enfant normal, néanmoins cette situation n'était qu'une réaction naturelle face à la brutalité de l'environnement, les membres de a famille n'ont pas céder au choc du diagnostic, et ils ont commencé à s'organiser en fonction de la réalité et maîtriser leurs sentiments et leurs émotions en mettant l'avenir de leurs enfants au centre de leurs préoccupations, « *Deg tazwara , ur yeshil ara ad neqbel lehlak n yelli , nes3dad lewqat u3ren mlih , dima netqleq , ma3na lhemdulah , nesawed ad ndukel ak lwahi wa ad nem3awan , nefghe_d seg leqlaq nni , yellit-negh teqel d lhaja seg wacu i netzuxu , hemlent ak it wexxam , d nettat id_agh yejan ad ndukel .* »

« Au début, le choc du diagnostic n'était pas facile à accepter, on n'a vraiment vécu des moment très difficile , le sentiment d'inquiétude, de frustration et d'angoisse, étaient souvent présents au sein de la famille, mais Dieu merci, nous avons pu reprendre les choses en mains,

grâces à l'union familiale, et l'implication de chacun de nous, on a pu s'en sortir, aujourd'hui, ce n'est qu'un mauvais souvenir, notre fille est devenu notre fierté, elle est la plus aîné de la famille, et peut être même la source de notre union familial ».

AXE N° 5 : Les Stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic

Monsieur Akli, nous précise que l'implication des membres de la famille dans la prise en charge de leur fille a permis au couple (*lui-même et sa femme*) de mieux profiter de leurs temps libre, « *ur husegh ara tazdemt n yelli meqret , au contraire ayen ak ixedmegh axater thibigh yelli , vghigh dima ad tezregh tefreh , ur tidzregh ara ak damuckil ,mayla vghigh ad ruhegh gher lqahwa nagh ad zregh imduk-al-aw , nagh ad ruhegh ad hewsegh , axatter zrigh tafamilt ak zat-s , thibin ak ad qimen ghur- s ayen i yitqliqen macci dassa , ayen iyitqliqen dazekka ,ur nezri dacu id tedun . »*

« Je n'ai pas sentis vraiment une surcharge par rapport a mon rôle du père envers ma fille, au contraire, tout ce que je fais, c'est par amour pour ma fille, j'aime vraiment la voire heureuse, et elle n'est plus un obstacle pour moi, si je veux rendre visite à un ami, ou prendre un café ou bien partir en vacance, puisque je sais qu'elle est bien entouré par toute la famille chacun d'eux trouve le plaisir de l'assister ou de l'aider, mon seul soucis, ce n'est plus aujourd'hui , puisque nous somme a sa disposition, mais demain reste incertain ».

Synthèse de l'entretien :

De ce fait et suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Monsieur Akli, nous avons constaté que même le diagnostic de sa fille était traumatisant et frustrant pour ce dernier et ses membres de la famille, néanmoins, ses derniers ont pu s'adapter rapidement avec cette nouvelle situation, et se réorganises au sein de la famille dont l'implication de l'ensemble des membres a eu son effet plutôt positif sur la relation conjugal ou familiale de Monsieur Akli, une famille soudé et consciente de sa mission envers leur fille autiste a fait du vécu de ce dernier plutôt positif.

3- Présentation et analyse des résultats de l'échelle de PAR-QOL :

Cas N° 14 : Monsieur Akli

Les résultats que nous avons obtenus et qui concerne notre quatorzième cas, sur l'échelle de PAR-QOL seront présentés dans le tableau ci-après.

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
07	09	01	00	00

Tableau N°36 : Résultat de Monsieur Akli obtenus dans l'échelle de PAR-QOL

En prenant en considération les résultats obtenus sur l'échelle, nous avons constaté que notre sujet de recherche a eu un score de 1,52 calculé comme suite :

Un score obtenu qui est de l'ordre de (26) est transformé en score standardisé, en le divisant par le nombre total d'Items (17), et nous avons obtenu le score standardisé qui est de l'ordre de 1,52 pour une moyenne de qualité de vie bonne (*un score inférieur à 2*), ce qui indique que la qualité de vie de Monsieur Akli est bonne, justifié par ses réponses à l'ensemble des questions qui peuvent être un facteurs favorisant une qualité de vie basse, c'est pourquoi on a constaté que l'ensemble de ses réponses à l'exception d'une seule qui était mentionné sur la case « *moyennement* » par contre le reste dans le nombre de (7) pour « *pas du tout* » et le nombre (9) pour « *un peu* » soit un total de 16 réponses sur 17 Items que contiennent notre échelle ont été répartis sur les deux premières cases, autrement dit un pourcentage de 94% de réponses figurent sur les deux cases citées ci-dessus.

Synthèse de l'échelle de PAR-QOL :

De ce qui précède, et vu que la totalité des réponses de Monsieur Akli figurent sur les deux premières cases « *pas du tout* » et « *un peu* » à l'exception d'une seule réponse sur la case « *moyennement* », nous pouvons dire que la qualité de vie de Monsieur Akli est plutôt bonne.

3- Présentation et analyse des résultats de la PBA :

Cas N° 14 : Monsieur Akli

Les résultats obtenus par notre quatorzième cas dans l'échelle de PBA.

Items	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
23 Items	07	11	05	00	00	00	00	21	Pas de Burn-out

Tableau N° 37 : Résultats de Monsieur Akli obtenus de l'échelle de PBA

Faisant suite au résultat obtenu sur l'échelle (PBA), en par référence au manuel de l'outil utilisé, nous avons constaté que notre sujet a obtenu un score inférieur à 30 qui est de l'ordre de 21, ce qui explique que Monsieur Akli n'est pas en situation de Burn-out, et selon Roskame, Mikolojezak, 2018, le parent à ces stade n'est pas à risque de Burn-out pour le moment, cela ne signifie pas qu'il n'a jamais de Burn-out. Cela signifie simplement qu'à l'heure actuelle, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ces facteurs de risque, Roskame, Mikolojezak, 2018.

Le score obtenu de Monsieur Akli qui est de l'ordre de 30, peut être justifié et interprété par rapport à la qualité de ses réponses qui figurent principalement sur les trois premiers cases de notre tableau récapitulatif soit 7 réponses sur la case « *jamais* » et 11 réponses sur la case « *quelque fois par an ou moins* » et 05 réponses sur la case « *quelque fois par mois ou moins* » ce qui fait un total de 23 réponses sur 23 Items qui contienne l'échelle, autrement dit le pourcentage de 100 % des réponses étaient mentionnés sur les trois premiers cases cités ci-dessus.

Synthèse de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Monsieur Akli :

En résumé de l'analyse des données de (PBA) du cas de Monsieur Akli, nous avons constaté que le dernier n'est pas en risque d'un Burn-out, et l'ensemble des indices qui sont en rapport avec cette situation ont été écartés.

Synthèse de Quatorzième cas :

De ce fait, et suite à l'analyse obtenu de notre entretien, nous avons constaté que le vécu de Monsieur Akli est plutôt positif du même pour les résultats obtenus par nos deux outils soit celui de la qualité de vie qui confirme que la qualité de vie de monsieur Akli est bonne, ou bien pour le Burn-out, dont les résultats de l'échelle indiquent que le dernier n'est pas en risque de Burn-out.

2- Discussion des hypothèses

Hypothèse N° 1 : La qualité de vie des aidants familiaux des enfants porteurs de handicap est basse :

Afin de vérifier la fiabilité de notre première hypothèse nous nous sommes référés aux résultats obtenus de l'entretien semi-directif de recherche et celle de l'échelle (PAR-QOL) pour évaluer la qualité de vie de nos sujets dans l'objectif d'affirmer ou d'infirmier notre première hypothèse.

Cas N° 1 : Madame Nacira

Selon les informations que nous avons pu retenir à partir de notre entretien de recherche qui est présenté dans l'annexe N° 1 ; nous avons constaté que la santé physique de Madame nacira et complètement dégradée et détériorer elle souffre de plusieurs troubles somatique elle est souvent épuisée qui est dû au manque de sommeil « *ur gangara zik, lan oussan alen-iw tghamayent ldint alma d sveh* », « *souvent je dors à une heure tardive mêmes je passe des nuits blanches* », d'autre part les comportements imprévisible de sa fille constituent une source de stress quotidien, et sur le plan conjugal l'attachement excessif de la mere à sa fille à eu ses percussions sur la vie du couple, « *ili kulec di dunith iw yal taswiht ilaq adilig ak yides, ur ytuqig3 ara ula deg wer-gaziw , tiswi3in tettught dayen i ghijan achal d avrid n tnag* », « *ma fille c'est ma vie ; je dois être présente à ses côtés et à tout moment ; des fois j'oublie même que je suis marié d'ailleurs je dispute souvent avec mon mari* ».

Pour l'échelle (PAR-QOL) qui est situé dans l'annexe 2 , madame Nacera a obtenu un score de 4,58, un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est basse notamment ses réponses sur les questions les plus pertinentes telles que le degré de stress et la qualité de sommeil et la répercussion de trouble sur sa propre santé. Nous avons constaté que l'ensemble des réponses ont été confirmé par cette dernière par la mention énormément

De ce fait, et selon les analyses des données qu'on a pu obtenir dans l'entretien de recherche semi directif ;et de l'échelle de (PAR-QOL) , on affirme notre première hypothèse pour ce premier cas, sachant que la qualité de vie de Madame Nacira est basse.

Cas N° 2 : Madame Amel

En fonction de notre entretien de recherche semi directif énoncé dans l'annexe N° 1 , Madame Amel présente des indices indiquant que la qualité de vie de cette dernière et basse, le handicap de son enfant était la source de la rupture de la relation conjugale, « *nughal ur dnmzeg ara, almi d ywed wassa, aqlagh nemseвра, yal yiwen deg uvrid-is* », « *notre relation*

n'était pas là même que par avant elle s'est complètement détériorée au point de divorce et aujourd'hui on est plus ensemble » ; d'autre part notre sujet de recherche est souvent épuisée et fatigué ; elle souffre de douleur musculaires au dos et des troubles de sommeil.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) exposé dans l'annexe N° 2, Madame Amel à obtenu un score de 4,47, un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet de recherche est basse, notamment sa réponse par « énormément » à l'Items N 15, « *les troubles de votre enfant sont-ils source de pression ou de dispute à l'intérieur de votre famille ?* ».

Selon l'analyses des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi directif et de l'échelle (PAR- QOL), on affirme notre première hypothèse pour ce deuxième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Amel est basse.

Cas N° 3 : Madame Ihsen :

En suivant les informations récoltées à partir de notre entretien de recherche semi directif présenté dans l'annexe N° 1, Madame Ihsen présente des symptômes d'une qualité de vie basse, le trouble de sommeil constitué l'un des symptômes majeur vécu par cette dernière, ce qui à contribué à altérer sa santé, à accroître sa fatigue et son épuisement « *ughalegh ur 3eqleg ara ula diman-iw ta3fegh mlih, mkul mara ad kecmeg ad gnegh yettruhu felli nadam, yeng -ayi texmamtiswi3in ur tqmec ara tit-iw alma d sveh, truhug aken gher lxedma inu, nghante-iyi tlufa n ddunit 3yigh mlih* », « *je me reconnais plus, je ne suis plus moi-même, j'ai perdu trop de poids, je retrouve mon lit, à une heure tardive, complètement épuisée , mais malgré ça, je n'arrive pas à dormir, souvent stressée , ya des jours ou je passe des nuits blanches, je ne peux plus me tenir, je suis vraiment affaibli par les tracasses de la vie* ».

Dans l'échelle (PAR-QOL) présenté dans l'annexe N°1, Madame Ihsen a obtenu un score de 3,76, ce qui indique que la qualité de vie de notre sujet de recherche est basse, notamment dans sa réponse par « énormément » à l'Item N° 6 « la qualité de votre sommeil est il affecté par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral, une question qui rassemble plusieurs signes déterminant la qualité de vie.

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PAR-QOL), on affirme notre première hypothèse pour le troisième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Ihsen est basse.

Cas N° 4 : Madame Sihem

Suite aux informations recueillies de l'entretien de recherche semi-directif exposé dans l'annexe N° 1, Madame Sihem présente des symptômes qui reflètent la qualité de vie basse de cette dernière, le handicap de son fils a eu des répercussions sur son vécu quotidien allant de la fatigue, et de l'épuisement aux problèmes de sommeil, le stress et l'anxiété provoqués par le manque des moyens financiers.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) présentée dans l'annexe N°1, Madame Sihem a obtenu un score de 3,64, un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est basse, dont on cite à titre d'exemple sa réponse par « *énormément* » à l'Item N°3 : « *vous sentez-vous plus stressés qu'à votre habitude ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle (PAR-QOL), on affirme notre première hypothèse pour le quatrième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Sihem est basse.

Cas N° 5 : Madame Nawel :

En se conformant à notre entretien de recherche semi-directif cité dans l'annexe N° 1, notre sujet de recherche éprouve une qualité de vie basse, constatée à travers les différents symptômes manifestés par cette dernière dû au sentiment de culpabilité qui a eu des répercussions sur son état de santé physique tel que l'épuisement, la fatigue et le manque de sommeil.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) abordée dans l'annexe N°1, Madame Nawel a obtenu un score de 3,70, ce qui justifie que la qualité de vie de notre sujet est basse, cela est bien apparu dans sa réponse par « *énormément* » à l'Item N°11, « *avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?* ».

Selon l'analyse de données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PAR-QOL), on affirme notre première hypothèse pour le cinquième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Nawel est basse.

Cas N° 6 : Madame Malika

D'après les informations recueillies de l'entretien de recherche semi-directif exposé dans l'annexe N°1, Madame Malika ne présente pas des signes et indices qui peuvent indiquer que sa qualité de vie est basse, cette dernière a traversé deux périodes, la première était juste après le diagnostic de sa fille, un sentiment qui a eu lieu comme réaction naturelle à la brutalité

de l'information, néanmoins cette dernière a pu s'adapter avec cette nouvelle situation, et l'amélioration de leur situation financière, a eu des répercussions positives sur leurs vie quotidienne et la prise en charge de leur fille qui est devenue leur centre d'intérêt, « *Zik n hus mlih s lehlak n yelli axater ur nes3i swacu aten dewi, amra turra hemdulah ur tixus ulla dekra* », « *le diagnostic de notre fille était un vrai traumatisme et un grand choc, pour absence de moyens financiers, nous permettant sa prise en charge, maintenant Dieu merci, nous gagnons bien notre vie, et notre situation financière est beaucoup améliorée, ma fille est vraiment très gâtée* » .

Dans l'échelle de (PAR-QOL) présenté dans l'annexe N°1, Madame Malika a obtenu un score de 1,94, un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est bonne, ce qui est constaté d'après sa réponse par « pas du tout » à l'Item N° 1 « vous faites vous du souci ? ».

Selon les analyses des données qu'on a obtenu de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PAR-QOL) , on infirme notre première hypothèse pour le sixième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Malika est bonne.

Cas N° 7 : Madame Meriem

En suivant les informations récoltées à partir de notre entretien de recherche semi-directif, présenté dans l'annexe N°1 , Madame Meriem ne présente pas des indices indiquants que sa qualité de vie est basse, malgré le choc du diagnostic néanmoins, cette dernière était plutôt déterminé à aider son fils, l'assister et l'accompagner, ajouter a cela, l'implication des membres de la famille dans la prise en charge de son enfant, a eu son impact positif sur la vie quotidienne de cette dernière « *imi nwala mmi iqered kra lahdur, yugaliyid ussirem, iweken ankemel ar azet aken ma nela ag uxxam nedukel mara* », « *le faite de voir notre enfant commence à prononcer quelques mots et s'intégrer de plus en plus dans la famille, cela nous a donné vraiment l'espoir et nous a motivé à s'engager comme une famille unie* ».

Dans l'échelle de (PAR-QOL) montré dans l'annexe N°1, Madame Meriem a obtenu un score de 2,41, un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est moyenne et non pas basse, ce qui est constaté d'après sa réponse par « moyennement » à l'Items N°8, « *Limitez vous vos sorties et vos loisirs ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PAR-QOL) , on infirme notre première hypothèse pour le septième cas sachant que la qualité de vie de Madame Meriem est moyenne.

Cas N°8 : Madame Hassina

En se conformant à notre entretien de recherche semi-directif cité dans l'annexe N°1, notre sujet de recherche présente des symptômes qui nous permettent de dire que la qualité de vie de notre sujet est basse, constaté par sa fatigue et son épuisement physique engendré par la prise en charge de son fils à temps plein, « *assiw kamel lekex-t-id imi ... dayen a3yig, ur zmireh ad kemleg* », « *je sacrifie toute ma journée pour lui ... je suis vraiment épuisé, je ne peux plus* ».

Dans l'échelle de (PAR-QOL) montré dans l'annexe N°1, Madame Hassina a obtenu un score de 3,47 un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est moyenne, en répondant par moyennement à l'Item N° 5 « *cela affecte-t- il votre moral ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle (PAR-QOL), on infirme notre première hypothèse pour ce huitième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Hassina est moyenne.

Cas N° 9 : Madame Warda :

A la suite des éléments rassemblés par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N° 1, Madame Warda présente des symptômes qui indiquent que sa qualité de vie est basse, les conséquences de l'autisme de sa fille avaient des répercussions sur sa santé physique et psychologiques, confrontées à des situations très pénibles telles que les troubles de sommeil, la fatigue et l'épuisement, « *g lehlak n mmi ar assa, nek tettwag ay assi, ur ganeg ara, tekregd da guit n, Tezmert iw uk truh* », « *depuis le diagnostic de mon fils, je ne dors plus, je me lève à maintes reprises durant la nuit, ...mon état de santé est complètement détérioré* ».

Dans l'échelle de (PAR-QOL) qui est citée dans l'annexe N°1, Madame Warda a obtenu un score de 4,11 un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est basse, ce que nous avons constaté de sa réponse par énormément à l'Item 14, « *les troubles de développement de votre enfant, ont-ils des répercussions sur votre santé ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PAR-QOL), on affirme notre première hypothèse pour ce neuvième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Warda est basse.

Cas N°10 : Madame Wezna

En fonction de notre entretien de recherche semi-directif énoncé dans l'annexe N°1, Madame Wezna manifeste plusieurs symptômes indiquant que la qualité de vie de cette dernière

est basse, tel que son état de santé qui est détérioré dû au manque de sommeil et l'épuisement provoqué par sa prise en charge de sa fille, à temps plein.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) abordé dans l'annexe N°1, Madame Wezna a obtenu un score de 1,94, un score qui indique que la qualité de vie de notre sujet est bonne, ce qui est constaté d'après sa réponse par un peu à l'Item N° 9, « *votre vie quotidienne est elle perturbée par des changements de dernière minutes ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PAR-QOL), on infirme notre première hypothèse, pour ce dixième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Wezna est bonne.

Cas N° 11 : Monsieur Kamel

Selon les informations que nous avons regroupées dans l'entretien semi-directif de recherche qui est présenté dans l'annexe N°1, Monsieur Kamel présente plusieurs symptômes qui indiquent que la qualité de vie de ce dernier est basse, tels que les répercussions de l'handicap de son fils sur sa vie personnelle et professionnelle, d'autre part sa relation conjugale complètement détériorée et un risque d'un divorce émanant.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) qui est dans l'annexe N° 1, Monsieur Kamel a obtenu un score de 3,94 un score qui indique que la qualité de vie de ce dernier est basse, en répondant notamment par énormément à l'Item N° 10, « *La qualité de votre travail à l'extérieure ou à la maison est-elle perturbée ?* ».

Selon l'analyse des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PAR-QOL), on affirme notre première hypothèse pour ce onzième cas sachant que la qualité de vie de Monsieur Kamel était basse.

Cas N° 12 : Madame Ahlem

A la suite des éléments rassemblés par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, Madame Ahlem ne présente pas des symptômes indiquant que sa qualité de vie est basse, le choc du diagnostic de sa fille était passager, le soutien de son mari et de sa famille étaient suffisants pour faire son deuil et se réorganiser dans l'objectif de répondre aux besoins spécifiques de sa fille, avec l'implication de l'ensemble des membres de la famille, ce qui a redonné confiance à la mère à être plus déterminée de réussir sa mission d'aidant.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) montrée dans l'annexe N° 2, Madame Ahlem a obtenu un score de 1,70 un score qui indique que la qualité de vie de cette dernière est bonne, ce que nous

avons constaté de sa réponse par « *pas du tout* » à l'Item N°5 , « *Consacrez vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi-directif de l'échelle de (PAR-QOL) on infirme notre première hypothèse pour ce douzième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Ahlem est bonne.

Cas N° 13 : Madame Sara

Selon les informations que nous avons regroupées dans l'entretien semi-directif de recherche qui est présenté dans l'annexe N°1, Madame Sara présente des symptômes qui indiquent que la qualité de vie de cette dernière est basse, exprimé par le sentiment de colère et de stress face au diagnostic de sa fille qui a des conséquences sur son état de santé, tels que la fatigue et l'épuisement.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) qui est été dans l'annexe N°2, Madame Sara a obtenu un score de 3,88 un score qui indique que la qualité de vie de cette dernière est basse, en répondant par énormément à l'Item N° 2, « *Vous sentez vous plus stressée qu'à votre habitude ?* ».

Selon l'analyse des données qu'on a pu obtenir de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PAR-QOL) , on affirme notre première hypothèse pour ce treizième cas, sachant que la qualité de vie de Madame Sara est basse.

Cas N° 14 : Monsieur Akli

En fonction de notre entretien de recherche semi-directif énoncé dans l'annexe N° 1, Monsieur Akli n'exprime aucun symptôme qui indique que la qualité de vie de ce dernière est basse, ce que nous avons constaté de sa réaction et celle de sa famille envers le handicap de sa fille, ce dernière a su maîtriser ses émotions et s'adapter avec la nouvelle situation, grâce à l'implication et au soutien des autres membres de la famille.

Dans l'échelle de (PAR-QOL) exposé à l'annexe N°2, Monsieur Akli a obtenu un score de 1,52 qui indique que la qualité de vie de notre sujet est bonne, ce qui a été constaté d'après sa réponse par « *pas du tout* » à l'Item N°6, « *la qualité de votre sommeil est-elle affecté par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrerelief et perte de moral ?* ».

Selon les analyses des données qu'on a pu obtenir dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PAR-QOL), on infirme notre première hypothèse pour le quatorzième cas, sachant que la qualité de vie de Monsieur Akli est bonne.

Hypothèse N°2 : Il ya un Burn-out chez les aidants familiaux des enfants porteur de handicap

Dans l'objectif de vérifier notre deuxième hypothèse, nous nous sommes entretiens sur l'entretien de recherche semi-directif ainsi que l'échelle de (PBA), pour pouvoir évaluer le degré du sur l'entretien de Burn-out parental chez les aidants familiaux.

Afin de discuter notre deuxième hypothèse, on va présenter l'ensemble des résultats obtenus par nos outils de recherche.

Cas N° 1 : Madame Nacera

D'après notre entretien de recherche semi-directif présenté dans l'annexe N°1, on constate que Madame Nacera, présente plusieurs symptômes qui indiquent que cette dernière est en situation de Burn-out, elle ne prend plus soin d'elle-même ni de son physique, « *zik ma tura dayen, ad dgalegh, deg wasmi i tehlek illi ur dugheg neg ur lsigh taqendurt tajdit, ur ruheg ger tkwafurt ...* », « *il était une fois, mais plus maintenant je t'assure que depuis le diagnostic de ma fille, je n'ai pas osé acheter une nouvelle robe, ni coiffer mes cheveux* », la fatigue et l'épuisement dû au manque de sommeil, « *kulm-a ad kreg sveh thusug iman-iw a3yig, lama3na ur s3ig ara lkhetyar neg mulac ad sleg i yir lahdur sgur imgarn-iw, a3yig mlih, welah ur zmireg* », « *épuisé, je me trouve dans l'incapacité de faire mes tâches quotidiennes, mais je n'ai pas le choix, je dois me lever, et assurer mes responsabilités à contre cœur, par peur des critiques de mes beaux parents qui ne ratent pas la moindre occasion à me traiter de tout les mots ... je suis vraiment épuisé, je ne peux plus* ».

D'après l'échelle de (PBA) exposé dans l'annexe N°3, Madame Nacera a obtenu de 97, qui est supérieur au score de 76, ce qui indique que notre sujet est en situation de Burn-out parental, on peut voir cela à titre d'exemple par sa réponse par chaque jour à l'Item N°9, « *j'ai le sentiment que je n'e peux vraiment plus en tant que parent* ».

Selon les résultats obtenus dans l'entretien de recherche semi-directif qu'on a abordé dans l'annexe 01, et l'échelle de (PBA) exposé dans l'annexe N° 3 en affirme notre deuxième hypothèse pour le premier cas, sachant que Madame Nacera est en situation de Burn-out parental.

Cas N°2 : Madame Amel

Selon les informations recueillies avec notre entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°01, notre sujet de recherche est en situation de Burn-out parental constaté à travers plusieurs symptômes que cette dernière a manifestés tels que l'épuisement, la fatigue, et le stress, « *ur zmirg ara ad gneg dima tqelqag, tzrit ! lan wussan ur tqemec ara titt-iw alma d sveh ... ugadeg mlih , kra was ad mxelag mayla tqim tswiht aka* », « *je n'arrive plus à dormir, souvent stressé, je passe des nuits blanches ... je risque vraiment une dépression si la situation persiste* ».

D'après l'échelle (PBA) représenté à l'annexe N°3, Madame Amel a obtenu un score de 91 qui est supérieur au score de 76 qui détermine le seuil d'un Burn-out, ce qui confirme que notre sujet est en situation de Burn-out parental, citons par exemple sa réponse par chaque jour, à l'Item N°3 « *j'ai le sentiment d'être à tout de force à cause de mon rôle de parent* ».

Selon les résultats des données de l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PBA), on affirme notre deuxième hypothèse pour ce deuxième cas, sachant que Madame Amel est en situation de Burn-out parental.

Cas N°3 : Madame Ihsen

Suite aux éléments rassemblés par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, Madame Ihsen, présente certains symptômes qui indiquent que cette dernière est en situation de Burn-out, elle est en stade de saturation, dépassée par ses tâches quotidiennes, assure un double rôle celui de sa fonction à l'extérieur de la maison et le rôle d'une femme au foyer qui s'occupe de son enfant handicapé.

D'après l'échelle de (PBA), exposé à l'annexe N°3, Madame Amel a obtenu un score de 75, non loin du score 76 qui est considéré comme critère pour dire qu'elle est en situation de Burn-out, c'est pourquoi, et compte tenu du score obtenu qui est de l'ordre de 75 et qui est inférieure au score 76, Madame Ihsen n'est pas en situation de Burn-out.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PBA), on infirme la deuxième hypothèse pour ce troisième cas, sachant que Madame Ihsen n'est pas en situation de Burn-out.

Cas N° 4 : Madame Sihem

D'après notre entretien de recherche semi-directif présenté dans l'annexe N°1, on constate que Madame Sihem, présente des symptômes qui indiquent que cette dernière est en

situation de Burn-out, étant donnée que le handicap de son fils a eu plusieurs répercussion sur son vécu quotidienne, allant de la fatigue et de l'épuisement, ou stress par rapport au revenus financiers de sa famille, « *aqlin luhqeg arr cafffa, ugadeg mlih ad mxelag* », « *je suis vraiment au bout de dépression, j'ai peur de devenir folle ...* ».

Selon l'échelle de (PBA), présenté dans l'annexe N°3, Madame Sihem a obtenu un score de 86, qui est supérieur à 76, ce qui prouve que Madame Sihem est en situation de Burn-out, notamment sa réponse par chaque à l'Item N° 10, « *quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé d'avance* ».

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PBA), on affirme notre deuxième hypothèse pour ce quatrième cas, sachant que Madame Sihem est en situation de Burn-out.

Cas N° 6 : Madame Nawel

A la suite des éléments rassemblés par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N° 1, Madame Nawel présente plusieurs signes qui indiquent que cette dernière est en situation de Burn-out parental, souvent d' déprimée et frustrée, elle a eu tendance vers l'isolement et la solitude, ajouté a cela, l'épuisement et la fatigue qui en de l'impact sur sa santé physique.

Suite à l'échelle de (PBA), exposé dans l'annexe N° 3 Madame Nawel a obtenu un score de 90, qui dépasse largement le score de 76 qui est indicateur d'une situation d'un Burn-out, c'est pourquoi, nous pouvons dire que notre sujet est en situation de Burn-out parental.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PBA), on affirme notre deuxième hypothèse sachant que Madame Nawel est en situation de Burn-out parental.

Cas N° 6 : Madame Malika

Selon les informations recueillis avec notre entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1 ; notre sujet de recherche ne présente aucun symptômes ou signes qui indique que cette dernière est en situation de Burn-out, elle a pu surmonter cette épreuve grâce au soutien de la famille et de son entourage, qui a eu son impact positif sur sa vie personnelle, conjugale et familiale.

D'après l'échelle de (PBA) abordé dans l'annexe N°3, Madame Malika a eu un score de 11 qui est inférieur à 30 et qui indique l'absence d'un Burn-out parental.

C'est pourquoi, et suite à l'analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle (PBA), on infirme notre deuxième hypothèse pour ce sixième cas, sachant que Madame Malika n'est pas en situation de Burn-out parental.

Cas N° 7 : Madame Meriem

Faisant suite aux informations recueillies avec notre entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, notre sujet de recherche n'a montré aucun signe de Burn-out, cette dernière était déterminée à aider son fils, l'assister et l'accompagner, le même objectif partagé par l'ensemble des membres de la famille, qui se sont impliqués dans la prise en charge de l'enfant, c'est pourquoi, les responsabilités de la mère ont été allégées.

Selon l'échelle de (PBA) exposée dans l'annexe N°3, Madame Meriem a obtenu un score de 30, qui est très inférieur au score de 76 qui indique la présence d'un Burn-out.

C'est pourquoi, cette dernière n'est plus en situation de Burn-out, suite à l'analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PBA), on infirme notre deuxième hypothèse pour ce septième cas, sachant que Madame Meriem n'est pas en situation de Burn-out parental.

Cas N°8 : Madame Hassina

Suivant les informations recueillies par notre entretien de recherche semi-directif exposé dans l'annexe N°1, Madame Hassina présente plusieurs symptômes qui nous permettent de dire que cette dernière est en situation de Burn-out, caractérisé par sa fatigue et l'épuisement dû au manque de sommeil, souvent stressé et inquiet pour l'état de santé de son fils.

Selon l'échelle (PBA) présentée dans l'annexe N°3, Madame Hassina a obtenu un score de 73, qui n'est pas loin du score de 76 qui détermine la situation de Burn-out.

Néanmoins et compte tenu du score obtenu par cette dernière, Madame Hassina, n'est pas en situation de Burn-out parental.

D'après l'analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PBA), on infirme notre deuxième hypothèse pour ce huitième cas, sachant que Madame Hassina n'est pas en situation de Burn-out.

Cas N°9 : Madame Warda

D'après notre entretien de recherche semi-directif présenté dans l'annexe N°1, on constate que Madame Warda présente plusieurs indices et symptômes qui indiquent que cette

dernière n'est en situation de Burn-out parental, confronté souvent à des situations très pénibles dû à le handicap de sa fille, ce qui a des répercussions sur sa santé physique et psychologique notamment les troubles de sommeil, la fatigue et l'épuisement.

Selon l'échelle de (PBA) exposée dans l'annexe N° 3, Madame Warda a obtenu un score de 8, qui est supérieur au score de 76 qui détermine la situation de Burn-out, c'est pourquoi, nous pouvons dire que cette dernière est en situation de Burn-out parental.

D'après l'analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PBA), on affirme notre deuxième hypothèse pour ce neuvième cas, sachant que Madame Warda est en situation de Burn-out.

Cas N° 10 : Madame Wezna

A la suite des renseignements rassemblés par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, Madame Wezna n'a pas manifesté des signes indiquant que cette dernière est en situation de Burn-out, le soutien familial et l'implication de ces derniers dans la prise en charge de sa fille, a eu son impact positif sur son état psychologique et physique ressentie moins de stress et d'effort physique.

D'après l'échelle de (PBA) présenté dans l'annexe N°3, Madame Wezna a obtenu un score de 23 qui est très inférieur au score du 76 qui détermine la situation de Burn-out, c'est pourquoi, nous avons constaté que cette dernière n'est pas en situation de Burn-out.

D'après l'analyse de données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PBA), on infirme notre dixième cas sachant que Madame Wezna n'est pas en situation de Burn-out parental.

Cas N° 11 : Monsieur Kamel

A la suite des éléments rassemblés par m'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, Monsieur Kamel présente certains signes qui indiquent que ce dernier est en situation de Burn-out, exprimé par les répercussions de le handicap de son fils qui a entraîné des conséquences dans différentes sphères de sa vie, notamment sur le plan conjugal et professionnel, ce dernier assure deux fonctions, celle de travail à l'extérieur de la maison pour assurer un revenu stable, et celle de la prise en charge de son fils, étant donné que la mère a manifesté un sentiment de rejet au profil de leurs enfant, ce qui a provoqué chez de père une fatigue et un épuisement.

D'après l'échelle de (PBA) présenté à l'annexe N°3, Monsieur Kamel a obtenu un score de 88, qui est supérieur au score de 76 qui indique la situation de Burn-out, c'est pourquoi, nous avons constaté que ce dernière est en situation de Burn-out parental.

D'après l'analyse des données obtenues de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PBA), on affirme notre deuxième hypothèse pour ce onzième cas, sachant que Monsieur Kamel est situation de Burn-out.

Cas N° 12 : Madame Ahlem

Faisant suite à notre entretien de recherche semi-directif présenté dans l'annexe N°1, on constate que Madame Ahem, ne présente pas des signes ou indices indiquant qu'elle est en situation de Burn-out, le choc du diagnostic de sa fille était passagère, le soutien de son mari et de sa famille étaient suffisant pour faire son deuil et réorganiser le fonctionnement de sa famille, ce qui a redonné plus de confiance à la mère d'être plus déterminée à aider sa fille.

D'après l'échelle de (PBA) présentée dans l'annexe N°3, Madame Ahlem a obtenu un score de 30 qui est très inférieur au score de 76, qui indique la situation de Burn-out, c'est pourquoi, Madame Ahlem n'est pas en situation de Burn-out.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PBA), on infirme notre deuxième hypothèse pour ce onzième cas, sachant que Madame Ahlem n'est pas en situation de Burn-out.

Cas N°13 : Madame Sara

A la suite des éléments recueillis par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, Madame Sara présente certains symptômes qui indique que cette dernière est en situation de Burn-out parental, le diagnostic de sa fille a provoqué en elle un sentiment d'échec, et de la honte, c'est pourquoi cette dernière avait opté pour le retrait et l'isolement, souvent stressé et angoissée pour l'avenir de sa fille.

D'après l'échelle de (PBA), Madame Sara a obtenu un score de 96, qui est trop supérieur au score de 76 qui indique la situation de Burn-out.

C'est pourquoi, cette dernière est en situation de Burn-out parental, exprimé par sa réponse et à titre d'exemple sur l'Item N°3, « *j'ai le sentiment d'être a bout de force à cause de mon rôle de parent* », par chaque jour comme mention.

D'après l'analyse des données obtenues de l'entretien de recherche semi-directif et de l'échelle de (PBA), on affirme la deuxième hypothèse pour ce treizième cas, sachant que Madame Sara est en situation de Burn-out parental.

Cas N°14 : Monsieur Akli

A la suite des éléments recueillis par l'entretien de recherche semi-directif montré dans l'annexe N°1, Monsieur Akli, ne présente aucun signe ni symptôme indiquant que ce dernier est en situation de Burn-out, grâce à l'union familiale et l'implication de chacun d'eux dans l'éducation et la prise en charge de sa fille, d'autre part sa situation financière très acceptable, a permis à ce dernier de s'adapter très rapidement à cette nouvelle situation.

D'après l'échelle de (PBA) présentée à l'annexe N°3, Monsieur Akli a obtenu un score de 21 qui est très inférieur du score de 76, comme indicateur d'un Burn-out.

C'est pourquoi, nous pouvons dire que Monsieur Akli n'est pas en situation de Burn-out parental.

Suite à l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans l'échelle de (PBA) en infirme la deuxième hypothèse pour ce quatorzième cas, sachant que Monsieur Akli n'est pas en situation de Burn-out parental.

Hypothèse générale : La nature de Vécu des aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap est mauvaise

Dans ce qui suit, nous allons présenter les tableaux récapitulatifs des résultats obtenus de nos outils utilisés, et ce dans l'objectif de discuter notre hypothèse générale conformément aux données et informations obtenues de notre entretien de recherche semi-directif et les résultats de PAR-QOL qui évalue la qualité de vie et PBA pour évaluer le Burn-out parental.

Chapitre IV Interprétation, Analyse et Discussion des Résultats

Tableau N° 38 : Tableau au récapitulatif des résultats des sujet dans l'échelle de PAR-QOL

Prénom	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément	Score Général		La Signification
Nacira	00	00	01	05	11	78	4,58	QV Basse
Amel	00	00	00	09	08	76	4,47	QV Basse
Ihsen	00	02	04	07	04	68	3,76	QV Basse
Sihem	00	03	04	06	04	62	3,64	QV Basse
Nawel	00	01	05	09	02	63	3,70	QV Basse
Malika	04	11	01	01	00	33	1,94	QV Bonne
Meriem	00	11	05	01	00	41	2,41	QV Moyenne
Hassina	00	02	07	06	02	59	3,47	QV Moyenne
Warda	00	00	03	09	05	70	4,11	QV Basse
Wezna	05	08	04	00	00	33	1,94	QV Bonne
Kamel	00	00	05	08	04	67	3,94	QV Basse
Ahlem	06	10	01	00	00	29	1,70	QV Bonne
Sara	00	01	04	08	04	60	3,88	QV Basse
Akli	07	09	01	00	00	26	1,52	QV Bonne

Le tableau indiqué ci-dessus, représente le tableau récapitulatif de l'ensemble de nos cas de recherche, on constate que huit (08) de nos cas ont une qualité de vie basse, par contre quatre (04) autres cas présentent une qualité de vie bonne et en fin deux (02) ont une qualité de vie moyenne.

Chapitre IV Interprétation, Analyse et Discussion des Résultats

Tableau N° 39 : Tableau au récapitulatif des résultats des sujet dans l'échelle de PBA

Prénom	Jamais	Quelques fois par An ou Moins	Une fois par Mois ou Moins	Quelques fois par Mois	Une fois par Semaine	Quelques fois par Semaine	Chaque Jour	Note Total	Interprétation de la note
Nacira	00	03	03	00	01	12	14	97	En situation de Burn-out
Amel	01	01	05	01	01	11	03	91	En situation de Burn-out
Ihsen	00	04	03	06	03	07	00	75	Risque de Burn-out élevé
Sihem	01	00	05	05	03	05	04	86	En situation de Burn-out
Nawel	01	01	01	04	07	07	02	90	En situation de Burn-out
Malika	13	09	01	00	00	00	00	11	Absence de Burn-out
Meriem	04	09	05	04	01	00	00	35	Burn-out faible
Hassina	04	00	02	05	07	04	01	73	Risque de Burn-out élevé
Warda	01	05	02	00	02	11	02	84	En situation de Burn-out
Wezna	07	11	03	02	00	00	00	23	Absence de Burn-out
Kamel	03	01	02	03	02	06	06	88	En situation de Burn-out
Ahlem	05	14	04	00	00	00	00	30	Absence de Burn-out
Sara	00	01	03	01	07	08	03	96	En situation de Burn-out
Akli	07	11	05	00	00	00	00	21	Absence de Burn-out

Le tableau ci-dessus représente le tableau récapitulatif de l'ensemble de nos sujets de recherche dont on constate que sept (07) cas sont en situation de Burn-out, et deux (02) cas dont le risque de Burn-out élevé, d'autres parts on distingue un (01) dont le risque de Burn-out est faible et en fin, quatre (04) cas dont l'absence de Burn-out.

Cas de : (Amel , Nacera , Siham, Nawel , Warda , Ihsen, Kamel et Sara)

D'après les résultats de notre entretien de recherche semi- directif on remarque que les cas cités ci-dessus , on l'occurrence cas de (Amel , Nacera ,Siham ,Nawel , Warda , Ihsen, Kamel et Sara) en leurs qualités d'aidants , familiaux , on constate que la nature de leurs vécu est mauvaise et ce conformément et en référence aux résultats obtenus et démontrés par nous deux échelles utilisés soit pour évaluer leurs qualités de vie ou bien leurs situation de Burn-out (PBA) .

Nous avons remarqué que ces derniers partagent le même niveau de qualité de vie ,qui est basse , interprète par le stress des tracasses de la vie , dû aux charges financiers non équilibrés par rapport au budget et le revenu familial , d'autre part , nous avons constaté que l'ensemble de ces cas souffrent principalement d'un manque de sommeil qui est dû à leurs situation de stress , d'un impatience et de perte de moral , ces symptômes qui ont de l'impact négatif sur leurs états de santé caractérisé par des troubles somatiques et maladies chroniques qui les empêchent d'accomplir leurs missions et ses responsabilités familiales , d'autre part l'ensemble de nos cas présenté ci-dessus sont en situation de Burn-out justifié principalement par plusieurs symptômes similaires entre les cas indiqués les derniers manifestes un épuisement et d'être à bout de force d'assumer leurs responsabilités au tant que parents saturés et leurs source d'énergie et entièrement affaibli par les charges quotidiennes envers leurs enfants , accompagné d'un sentiment de honte au tant que parents , soit envers leurs enfant ou bien envers leurs familles et leurs entourage , Ce qui nous laisse que la nature de vécu de ces derniers est mauvaise.

Cas de : (Malika, Wezna , Ahlem ,Akli ,Meriem, Hassina)

Selon les résultat rassembles a partir de notre entretien de recherche semi directif ,nos cas cités ci-dessus en l'occurrence (Malika, Wezna , Ahlem ,Akli ,Meriem, Hassina) exprime un vecu plutôt bon Ce que nous pouvons expliquer en référence des deux outils utilisé pour évalué leur qualité de vie (PAR .QOL) et leur situation par rapport au burn_out (PBA)

Les résultats obtenus par rapport à la qualité de vie de ces derniers étaient bonne ou bien moyenne, chose que nous avons constaté durant nos entretiens, l'ensemble de ces cas manifestent un sentiment d'optimisme et d'espoir par rapport à leur nouvelle situation , et ils sont déterminés à assister et accompagner leur enfants et l'intégrer dans le cadre familiale son aucun sentiment de regret ou de honte

D'autre part ,leur situation n'est pas plutôt alarmantes le risque d'un burn_out reste très faible ou totalement absent, cela signifie que les facteurs de protection sont plus nombreux que ces facteurs de risque, chose que nous avons constaté durant nos entretiens avec ces derniers , l'implication des autres membres de la famille dans la prise en charge de l'enfant handicapé, et cette relation soudé au sein de la famille a eu des répercussions plutôt positive sur l'état psychologique et physique de ces aidants .

Synthèse des cas :

De ce qui précède, Nous avons constaté que la présence d'un enfant handicapé entraine des changements au sein de la famille et peut être une source de tensions et de stress .Les répercussions anxio-dépressives sur les parents et sur leur qualité de vie sont importantes.

(Benthabet, 2012), Les aidants sont impacté non seulement par la fragilité et la dépendance somatique de leurs proches, mais ils portent aussi l'histoire et la continuité psychique du blessé , cette double charge est à prendre en compte par les professionnels et permet de comprendre l'épuisement psychologique et le besoin d'aides des familles (Boissel Leblon et Al , 2021) , Ainsi de nombreux parents expriment des difficultés dans la gestion quotidienne mais également dans l'organisation des activités ou des week-ends.(Perier , Collatan et al , 2021)

En effet , on doit préciser que d'après notre étude , Amel , Nacera , Siham , Nawel , Wareda , Ihsen , Kamel et Sara , selon notre entretien de recherche , et les résultats obtenus de nos deux échelles de (PAR-QOL) et (PBA) , ces derniers présentent un vécu de nature mauvaise.

Cependant , chose que nous n'avons pas constaté chez d'autres cas de notre étude , et les résultats de nos deux échelles , confirment les réactions et les dires de ces derniers durant nos entretiens , ou nous avons ressenti chez eux ce sentiment d'espoir et d'optimisme et cette volonté et détermination d'assister et d'accompagner leurs enfants et assurer leur bien être sans pourtant que leurs qualité de vie , soit détériorée ou affectée , et leurs situation actuelle ne présente aucun risque d'un Burn-out , ce qui peut être interprété par la présence des facteurs de protection tels que l'implication et le soutien familial , qui permettra d'alléger cette responsabilité confiée à ses aidants , et leurs donner la possibilité d'adapter plusieurs stratégies dans l'objectif de surmonter cette épreuve c'est pourquoi , nous avons constaté chez eux que la nature de vécu est plutôt bonne .

Chapitre IV Interprétation, Analyse et Discussion des Résultats

De ce qui précède , nous avons constaté que la nature de vécu des aidants familiaux d'enfants porteur de handicap , n'est pas forcément mauvaise , néanmoins et malgré des différences qui ont été notées dans le vécu de chacun des aidants constituant notre groupe de recherche , de nombreuses émotions et répercussions sont partagés par les aidants , notamment le sentiment de colère , d'inquiétude et de frustration à l'annonce du diagnostic , leurs états de stress et d'angoisse face à un avenir incertain de leurs enfants .

Ces aidants sont pour tout dire dans une situation complexe nécessitant un soutien et un accompagnement pluridisciplinaire.

Bien qu'ils démontrent une image de force et de contrôle, les aidants familiaux souffrent souvent et longtemps en silence, d'abord il ya le choc de l'énoncé du diagnostic puis la réalité de la perte de cette image de l'enfant de rêve. A ce moment là, les deuils ne cessent de s'enchaîner, vivent un énorme chagrin mais aussi une gamme d'émotions, telle que la colère, la culpabilité, le désespoir et surtout l'épuisement physique et psychologique ; deviennent soudainement surchargés et perdent le contrôle de leur vie, de leurs relations conjugale et familiale, et leurs positionnement au sein de l'environnement social, souvent isolés et épuisés.

Dans notre travail de recherche qui s'intitule « le vécu des aidants familiaux d'enfants porteurs d'handicaps » que nous avons réalisé au niveau de l'association « *Le Défi* » pour enfants inadaptés mentaux des deux Dairâtes de Seddouk et de Béni Maouche auprès de quatorze cas âgés respectivement entre 35 et 60 ans, dont on a tenté de déterminer la nature du vécu des ces aidants familiaux, tout en retenant deux indicateurs clinique qui sont la nature de la qualité de vie et le Burn-out chez les sujets de recherche.

Et afin d'atteindre les objectifs évoquées dans notre recherche et de vérifier la fiabilité de nos hypothèse en relation avec les deux indicateurs du vécu des aidants familiaux cités ci-dessus, nous avons choisi la méthode clinique qui nous a permis une investigation et une exploration d'une manière approfondie nos sujets de recherche, tout en utilisant l'entretien clinique de recherche Semi-directif appuyée de deux échelles, dont l'une pour évaluer la qualité de vie (PAR-QOL) et l'autre destinée pour évaluer le degré de Burn-out parental (PBA). Ces deux outils d'investigation nous ont servi pour affirmer ou infirmer nos hypothèses.

L'analyse des deux résultats de recherche, nous a révélé que notre première hypothèse partielle intitulée « la qualité de vie des aidants familiaux d'enfants porteurs d'handicaps est basse », est affirmée pour Nacéra, Amel, Ihsen , Sihem, Nawal, Warda, Ahlem et Sara dont leurs qualité de vie était basse, par contre nous avons infirmé pour le reste des cas soit pour Meriem et Hassina qui ont une qualité de vie moyenne, ou bien pour Malika, Wezna, Ahlem et Akli dont ces derniers ont une qualité de vie bonne, conformément aux résultats obtenus de l'échelle de PAR-QOL .

D'autre part, et pour notre deuxième hypothèse qui s'intitule « *il ya un Burn-Out chez les aidants familiaux* » est affirmée pour Nacera, Amel, Sihem, Nawal, Warda, Kamel et Sara , ces derniers ont obtenu un score supérieur à la norme et qui est indiqué dans le manuel de PBA, d'autre part nous l'avons infirmé pour Ihsen et Hassina malgré que le risque de Burn-Out était

élevé, et plus au moins pour Meriem dont le risque de Burn-Out était faible et enfin pour Malika, Wezna, Ahcene et Akli ou nous avons constaté l'absence de Burn-Out.

Ainsi notre hypothèse générale intitulée « *La nature de vécu des aidants familiaux d'enfants porteurs d'handicaps est mauvaise* » dont la majorité de nos cas ont un mauvais vécu exprimé par une qualité de vie basse et une situation Burn-out, d'autre part, nous avons pu constaté un bon vécu interprété par une qualité de vie moyenne ou bonne et l'absence d'un Burn-out ; ou le risque est plus ou moins faible, notre hypothèse est affirmée notamment pour Nacera, Amel, Ihsen, Sihem, Nawal, Warda, Kamel et Sara exprimée par leur qualité de vie basse et une situation de Burn-out, par contre notre hypothèse est infirmée pour Hassina, Meriem, Malika, Wezna, Kamel et Akli dont la qualité de vie de ces derniers était plus au moins bonne ou moyenne, ainsi que l'absence d'une situations de Burn-out, ou le risque qui demeure élevé pour les uns et faible pour les autres.

Bien que des différences ont été notées dans le vécu de chacun des aidants constituant notre groupe de recherche, de nombreuses émotions et répercussions sont partagées par les aidants à savoir une détérioration significative dans leur vie personnelle, familiale, conjugale et économique, ces aidants sont pour tout dire dans une situation complexe nécessitant un soutien et un accompagnement pluridisciplinaire.

Les résultats ont indiqué des similitudes notamment dans le vécu de l'annonce de handicap. Cette annonce est décrite par ses parents comme un moment douloureux, violent et insupportable, certaines des mères sont allées jusqu'à se révolter contre l'annonceur de la maladie de leurs enfants. Un véritable choc est rapporté par tous les aidants. Cette annonce et tout ce qui constitue l'après annonce représente selon notre interprétation des récits des sujets des recherches, des moments encore non élaborés et non intégrés. Pour beaucoup d'entre eux ou plutôt d'entre elles, on sait tous qu'il n'y a pas de meilleure façon pour annoncer le handicap de l'enfant à son parent, mais nous restons convaincu qu'une meilleure sensibilisation des médecins et du corps soignant à cette exercice et à ses conséquences psychologiques, pourra contribuer à amoindrir l'impact traumatique.

Les récits des mères nous indiquent à quel point elles sont blessées et par l'annonce du diagnostic et par l'épreuve à laquelle elles sont confrontées des mois, voir des années. Les différents verbatim nous renvoient à des signes cliniques chers à certains tableaux, nous pensons notamment aux fameux chapitre 7 DSM 5 (2015), à savoir le chapitre en lien avec les facteurs de stress et de trauma et leur conséquences.

Le rôle de l'aidant assumé par ses parents pour des raisons souvent socioculturelles et religieuses s'avèrent très pénible pour ces derniers en raison d'un manque de soutien. Le degré de pénibilité ressentie est important, ils se sont retrouvés comme seuls interlocuteurs face aux besoins des personnes prises en charge.

Certains auteurs rapportent la présence d'effets positifs concernant le rôle de l'aidant « *Résilience, meilleure connaissance de soit, développement des compétences, sentiments de fierté et de valeurs ...* » chose que nous avons rarement relevée durant notre enquête.

L'aidance est donc selon nos résultats, une situation ayant un impact dans différents domaines : la vie sociale, les loisirs, la santé physique, la santé mentale et le bien être en général.

On conclut, en disant que ces aidants ont besoin d'aides, ils ont besoin de répit et seule la mise en place des dispositifs d'aides professionnelles peuvent contribuer à diminuer l'impact délétère sur la santé de l'aidant, notamment sa santé mentale.

Nous recommandons donc un véritable travail psychologique avec ces aidants et avec toutes les mères et les pères d'enfants porteurs de handicap, nous recommandons également un statut officiel des aidants qui est nécessaire pour mieux reconnaître leur rôle. Encourager le développement de pratiques et d'organisations au sein des établissements hospitaliers susceptible d'améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours des soins des personnes handicapées, instaurer des programmes de formation au profit de ces aidants pour mieux comprendre le handicap et développer des savoir faire pour assurer le meilleur accompagnement de leurs enfants, la mise en exécution des textes de lois permettant d'assurer l'accessibilité des espaces publics aux personnes dans des situation de handicap notamment physique.

Notre constat, certes alarmiste, se veut un appel de sensibilisation aux instances concernées par cette question.

Pour finir, nous pouvons dire que ce travail, n'est qu'une brèche ouverte sur le vécu de ces aidants qui souffrent en silence et qui mettent leurs vies en veilleuses pour s'occuper d'un être cher. Nous estimons que les recherches de sciences humaines et sociales d'une manière générale et en psychologie clinique d'une manière particulière doivent se saisir de cette problématique relative à l'aidant et à l'impact de l'aidance. Parmi les perspectives de recherches ultérieures, on propose, le fardeau chez l'aidant familial d'enfant porteur de handicap, la dynamique familiale des familles ayant un enfant à besoin spécifique, la résilience chez les aidants familiaux d'enfants porteurs de handicaps.

Liste des références

La Liste des Références

- 1/ Abric,J.C.(2019).Psychologie de la communication, théories et méthodes.Psycho Sup, Dunod.
- 2/ Bauby,C.,Bonneyoy,M.,Gautier _Coiffard,Y.(2017) ; Jeune enfants en situation de handicap les accompagne dans les soins ,l'éducation ,la vie sociale. Érès.
- 3/ Berger,B. La parentalité à l'épreuve du handicap, un douloureux »Mal-entendu »,Dans le journal des psychologues, 2016/ 6 (N°338),p,21.
- 4/Bernadette,R.(2015). Autisme comprendre et agir. Santé,éducation,insertion. Psychothérapie.Dunod.
- 5/Bouteyre,E.(2010) La résilience face aux tracasses quotidiens vécus par les parents d'enfants malades ou handicapés .Evaline bouteyre , groupe d'études de psychologie « Bulletin de psychologue » N°510 ,p 423 à 428 .
- 6/Chabot,P.(2013).Global Burn-Out « Perspectives critiques », 145 p., ISBN : 978-2-13-060845-5.
- 7/Chamt,B.(2021).Contrverses sur l'autisme.Décrypter pour dépasser les antagonismes, la vie devant eux, Érès.
- 8/Chapelle,R.,Monie,B.,Rusineke,S.,Poinsot,R.(2018).Thérapies comportementales et cognitives (3ème édition).Dunod
- 9/Charron,C.,Dunet,N.Guéguen.N.,Lieury.A.(2020). Dans les 500 mots de la psychologie.Dunod ,Malakoff.
- 10/Charzac,P.,Boulard,I., Chatelard,I,G.,(2017).La relation aidant aidé dans la maladie d'Alzheimer.Psychothérapie, DUNOD, France.
- 11/Classification internationale des handicaps :déficiences, incapacité et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies(1988).INSERM,Paris.
- 12/Coutauchaud,M.(2016). Évaluation sur six mois de la qualité de vie des aidants naturels des patients Alzheimer après l'entrée en institution.Thèse après l'obtention du diplôme d'état de Docteur en Medcine.
- 13/Croq,M.,Guelf,J,D.(2013).DSM-5Manuel Diagnostique et statistique des troubles Mentaux. Elsevier , Masson.
- 14/Derguy,C.,Cappe,E.,Achachera,A.,Adrien,J,L.,Alcaraz,C et al.(2019).Familles et troubles du spectre de l'autisme.Univers psy, DUNOD, France.
- 15/Dominique,Y.(2014).A la découverte de l'autisme , des neurosciences à la vie en société.Dunod.
- 16/Dominique,Y.,(2020). A la découverte de l'autisme, Des neurosciences à la vie en société.Dunod.

- 17/Douville,O.(2014).Les méthodes cliniques en psychologie , PsychoSup, Dunod ,Paris.
- 18/DSM-5,Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux.(2015).
- 19/Florin,A.(2019). Introduction à la psychologie du développement,la psychologie du développement Enfance et adolescent (2eme édition) .Dunond
- 20/François,A.,(1989).Les droits de l'enfant :genèse, institutionnalisation et diffusion.*Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, Le temps de l'histoire.
- 21/Garadou,CH.(2015).Parents d'enfants handicapé.(Érès). Éducation formation_Poche.France: toulouse.
- 22/Gardou,C.(2015).Vivre malgré et avec le handicap de son enfant. Dans parent d'enfant handicapé, Érès.
- 23/Gerontologie et société. Dans les proches reconnaissance,engagements et expériences.Ciasse nationale d'assurance vieillesse.(Vol,42,N161,p200).
- 24/Guerrin,B.Aidant naturel.(2012).Dans les concepts en sciences infirmieres. 2éme édition (p,95à61).
- 25/Guidehi,M ., Tourrette,C.(2014).Handicaps et développement psychologique de l'enfant , 3éme édition.CURSUS,Armand Calin.
- 26/Guidetti, M.,Tourette,C.(2018).Handicaps et développement psychologique de l'enfant. (4eme édition),Dunod.
- 27/Guyard.A.(2012). Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale.[Santé publique et épidemologique,univerisité de Grenoble].
- 28/Iweins,C.(2020). Détecter et prévenir le burnout: Facteurs de risques, évaluation et prévention en entreprise.MARDAGA, France.
- 29/Jean-Michel,A.,Giromini,F.,Scialom,Ph.(2018).Manuel d'enseignement de psychomotricité (Tom4-sémiologie et nosographies psychomotrices,1^{er} édition), Deboek.
- 30/Les aidants informels, vie sociales.(2012). Érès, p.208.
- 31/Mialaret,G.(2004).Que sais-je ?.Méthode de recherche en sciences de l'éducation.Pul, France.
- 32/Norbert,S.(2003).Dictionnaire de psychologie. La Rousse , édition Montreal (qubec).
- 33/Ouss-Ryngaert,L.,Clet-Bieth,E.,Lefevre,M.,Dujardin,P.,Périsse,P.(2008).L'enfant autiste , guides pratiques de l'aidant,Eurotext.
- 34/Pagès,V.(2017). Handicaps et psychopathologies,aide mémoire.(3éditon).Dunod .
- 35/Papalia,D,E.,Feldman,R.D.,Béve,A.(2014) Psychologie du développement de l'enfant.(8émeédition), Montréal, Québec, Canada.

- 36/Pitaud,P.(2007).Exclusion,maladie d'Alzheimer et troubles apparentés :le vécu des aidants.Pratique du champ social. Érès.
- 37/Ponet,B.,Puyuelo,R.,Roucoules,A.(2014).Les aidants...une question pour les institutions.Revue trimestrielle, Empan,N°94.
- 38/Protocole National de Diagnostic et de soins(PNDS) , Trisomie.CHU de Lyon centre de référence CLAD Sud-Est.(2020)
- 39/Psychologie et développement de l'enfant. Les dossiers de l'infop,(CEMEA- Pays de la Loire.P,14-18.
- 40/Rogé,B.Autisme, comprendre et agir(santé , education , insertion).(2015).psychothérapies, 3em édition ,préface de J.F Chossy. Dunod.
- 41/Rousseau,J,J.(2012).Emile ou de l'éducation .Une oeuvre du Domaine public.
- 42/Salbreux,R.(2012).La notion de handicap : paradigme des droits de la personne. Roget Salbreux dans le carnet psy.(N°158,p25à28).
- 43/Sauvayre,R.(2013).Les méthodes de l'entretien en sciences sociales.Psycho Sup, Dunod :France.
- 44/Sultan,S.,Varescon,I.(2012).Psychologie de la santé (1^{er} édition),Presse universitaire de France.
- 45/Tardif,C.,Gepner.B. (2013).L'autisme.(5édition),psychosup, Dunod.
- 46/Tourette ,G.(2014).Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement, les outils de psychologues,Dunod.
- 47/Vandevède,Rougale,A.,Faugier,P , avec la collaboration de Gaulejac,V.(2019).Dictionnaire de sociologie clinique.Érès
- 48/Veyron,E.(2013). Handicap de l'enfant est risque d'isolement familiale.Dans le Dialogue le couple et la familles. La nouvelles solitude des parents « auto entrepreneurs ». Érès.(N°199,p,59,71).
- 49/Zaouche Gaudron,C.,(2010).Le développement social de l'enfant , du bébé à l'enfant d'age scolaire (2^{ème} édition), Dunod.

Annexes

GUIDE D'ENTREVUE

Cette entrevue semi- dirigée consiste à répondre à des questions ouvertes portant sur votre vécu en votre qualité d'Aidant familial de votre enfant porteur de handicap.

- **Informations personnelles :**

1- Quel âge avez-vous ?

2- Quel est votre niveau d'instruction ?

3- Quelle est votre situation familiale ?

4- Combien d'enfants avez-vous ?

- **Axe n° 1 : informations sur l'enfant porteur de handicap**

5- Quel âge a votre enfant ? quelle est sa place dans la fratrie ?

6- Quel type de handicap présente- il ? Depuis quand ?

7- comment et quand le diagnostic a été porté ? Par qui ?

8- Quel traitement suit – il ?

9- Comment est son évolution ?

10- Parlez – moi des méthodes d'interventions proposées par les professionnels, après l'annonce du diagnostic ?

- **Axe n°2 : porte sur l'impact de l'annonce du diagnostic sur l'aidant**

11- Comment pouvez – vous nous décrire votre réaction à l'annonce du diagnostic et la pathologie de votre enfant ?

12- Etiez – vous seule ou accompagnée par votre conjoint ou bien un membre de la famille à l'annonce de diagnostic et comment s'est déroulée la rencontre avec les professionnels chargés de vous informer de la pathologie de votre enfant ?

- **Axe n°3 : l'impact de l'annonce du diagnostic sur la famille et l'entourage**

13- Comment pouvez – vous décrire votre retour à la maison et à la famille après l'annonce du diagnostic ?

14- Comment les membres de la famille ont – t –ils réagi au diagnostic de votre enfant ?

15- Comment pouvez – vous décrire le regard des membres de la famille envers vous et votre enfant et comment se comportent –t-ils avec lui ?

16-Avez – vous reçu des propositions d'aides au profit de votre enfant de la part des membres de la famille ?

17-est-ce que vous prenez votre enfant lors de vos différentes visites familiales et amicales ? Comment cela se passe –t-il ?

- **Axe n°4 : le vécu psychologique,physique, conjugal et familial de l'aidant après le diagnostic jusqu'à nos jours**

18-Depuis le diagnostic de votre enfant ; comment pouvez – vous décrire votre état de santé physique ?Est-ce qu'il y a des maladies physiques dont vous souffrez depuis ?

19-Depuis le diagnostic de votre enfant ; comment pouvez – vous décrire votre état de santé psychologique ? Est-ce qu'il y a des troubles psychologiques dont vous souffrez depuis ?

20-Comment pouvez – vous décrire votre relation conjugale depuis le diagnostic à ce jour ?

21-Avez – vous le temps nécessaire pour prendre soin de vous et de votre physique ; après le diagnostic ?

22-Depuis le diagnostic de votre enfant ; avez – vous remarqué des changements au sein de la famille ?

23-Quel impact financier a le handicap de votre enfant sur le budget familial ; et avez – vous trouver d'aides des autres membres de la famille ?

24-Comment pouvez – vous décrire les comportements et attitudes de vos autres enfants à l'égard de leur frère porteur de handicap ?

25-Quel impact a le handicap de votre enfant sur vos relations social ?

- **Axe n°5 : les stratégies d'adaptations utilisées par l'aidant depuis l'annonce de diagnostic**

26-Comment pouvez – vous décrire les moyens utilisés afin de faire face aux comportements et symptômes de votre enfant ?

27-Comment gérez – vous vos sensations depuis l'annonce de diagnostic ?

28-Y a –t-il des choses qui vous aident à surmonter cette épreuve ?

29-Comment voyez – vous l'avenir de votre enfant ?

30-Avez-vous des choses à rajouter ou qui vous semblent importantes et qu'on n'a pas abordé avec vous ?

Mercide votre temps et de votre participation à ce projet de recherche

« Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à évaluer les conséquences sur la qualité de vie des parents des troubles de leur enfant. En application de la loi 70-17 du 6/1/78 , il est rappelé que les données enregistrées sous un code confidentiel à l'occasion de cette étude seront traitées par informatique et que le droit d'accès et de rectification prévu par la loi s'exercera à tout moment si vous le souhaitez par l'intermédiaire du médecin de votre enfant .

Vous pouvez, pour les motifs légitimes ,vous opposer un traitement des données vous concernant »

Actuellement :

Du fait des troubles de votre enfant

Veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

	Pas du tout	Un peu	moyennement	beaucoup	énormément
1.vous faites –vous du souci ?	1()	2()	3()	4()	5()
2- vous sentez-vous plus stressé(e)qu'a votre habitude ?	1()	2()	3()	4()	5()
3-perdez-vous plus facilement patience en général ?	1()	2()	3()	4()	5()
4- vous sentez-vous contrarié (e) ?	1()	2()	3()	4()	5()
5-cela affecte – t-il votre moral ?	1()	2()	3()	4()	5()
6-la qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :Souci ,stress,impatience,contrariété et perte de moral ?	1()	2()	3()	4()	5()
7-Consacrez –vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	1()	2()	3()	4()	5()
8-limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	1()	2()	3()	4()	5()
9- Votre vie quotidienne est – elle perturbée par des changements de dernière minute ?	1()	2()	3()	4()	5()
10-La qualité de votre travail , à l'extérieure ou à la maison est-elle perturbée ?	1()	2()	3()	4()	5()
11- Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	1()	2()	3()	4()	5()

12- Avez-vous des frais à votre change ?	1()	2()	3()	4()	5()
13- Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé (e)?	1()	2()	3()	4()	5()
14-Les troubles du développement de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	1()	2()	3()	4()	5()
15-Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de dispute à l'intérieure de votre famille ?	1()	2()	3()	4()	5()
16-Votre enfant vous réveille_t_il la nuit en raison de ses troubles ?	1() Jamais	2() rarement	3 () parfois	4() souvent	5() à chaque fois
17-Du fait des troubles de votre enfant , diriez-vous que votre qualité de vie est :	1() Inchangé	2 () un peu Dégradé	3 () moyennement Dégradé	4() Beaucoup Dégradé	5 () énormément dégradé

Merci pour votre participation

Les enfants représentent une source importante d'épanouissement et de joies pour leurs parents. En même temps, ils peuvent également être une source d'épuisement (et ceci n'est pas antinomique: l'épanouissement et l'épuisement peuvent coexister ; on peut aimer ses enfants et pourtant se sentir épuisé dans son rôle de parent). Le questionnaire ci-dessous concerne l'épuisement qu'on peut ressentir en tant que parent. Choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez personnellement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Si vous n'avez jamais eu ce sentiment, indiquez : "Jamais". Si vous avez eu ce sentiment, indiquez à quelle fréquence en cochant parmi les propositions allant de « Quelques fois par mois ou moins » à « Chaque jour ».

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Je suis tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment de ne plus me reconnaître en tant que papa/maman	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	3	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je pense que je ne suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je n'en peux plus d'être parent	0	1	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, « trop plein »	0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment que je n'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	2	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	2	3	4	5	6
Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens saturé(e) en tant que parent	0	1	2	3	4	5	6
Je me dis que je ne suis plus le parent que j'ai été	0	1	2	3	4	5	6
Je fais juste ce qu'il faut pour mes enfants mais pas plus	0	1	2	3	4	5	6
Mon rôle de parent épuise toutes mes ressources	0	1	2	3	4	5	6
Je ne supporte plus mon rôle	0	1	2	3	4	5	6

Pour citer cette échelle : Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the measurement of parental burn-out : The Parental Burnout Assessment. *Frontiers in Psychology*.

de père/mère							
J'ai honte du parent que je suis devenu	0	1	2	3	4	5	6
Je ne suis plus fier(e) de moi en tant que parent	0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impression que je ne suis plus moi-même quand j'interagis avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je n'arrive plus à montrer à mes enfants combien je les aime	0	1	2	3	4	5	6
Penser à tout ce que je dois faire pour mes enfants m'épuise	0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impression qu'en dehors des routines (trajets, coucher, repas), je n'arrive plus à m'investir auprès de mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6
Dans mon rôle de parent, je suis en mode survie	0	1	2	3	4	5	6

Le score total du PBA se calcule en additionnant le score obtenu à tous les items (min. 0 ; max. 138).

Diagnostic de burnout parental à partir d'un score de **86** (le parent éprouve 15/23(66%) des symptômes chaque jour;ou le parent ressent au moins 18/23(80%) des symptômes plusieurs fois par semaine ; ou le parent ressent les 23 symptômes une fois par semaine).

Risque de burnout parental à partir d'un score de **53** (le parent éprouve 9/23 (40%)des symptômes chaque jour ;ou le parent ressent au moins 11/23 (50%) des symptômes plusieurs fois par semaine ;ou le parent ressent les 23 symptômes une fois par mois au moins).

Résumé

Le but de la présente recherche est de faire une description du vécu des Aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap , tout en s'inspirant et en adoptant l'approche cognitivo-comportementale , notre terrain d'étude a eu lieu à l'association « défi » pour enfants inadaptés mentaux , sise au chef lieu de la Daira de seddouk et notre groupe de recherche est composé de 14 cas .Nous avons opté pour la méthode clinique , celle de l'étude de cas ainsi que les outils de recherche tels que l'entretien clinique semi-directif , l'échelle d'évaluation de la qualité de vie PAR-QOL et l'échelle d'évaluation de Burn-out PBA .Cette recherche a révélé que la nature du vécu des aidants familiaux n'est pas forcément mauvaise ,néanmoins et malgré les différences qui ont été notées dans le vecu de chacun des aidants ,de nombreuses émotions et répercussions sont partagées par eux , le résultat obtenu de l'échelle de PAR-QOL a révélé une qualité de vie basse pour huit de nos cas ,par contre quatre d'autres présentent une qualité de vie bonne et deux de nos cas ont une qualité de vie moyenne , du même pour l'échelle PBA , ou les résultats indiquent que sept cas sont en situation de burn-out et deux cas sont en risque de Burn-out élevé , par contre un cas dont le risque de Burn –out faible et en fin quatre cas la ou nous avons constaté l'absence de Burn-out .

Mots Clés : vécu- Aidant -Enfant - handicap –qualité de vie –burn-out parental

Abstract

The aim of the present research is to describe the experience of family caregivers of children with disabilities, while taking inspiration from and adopting the cognitive-behavioral approach. Our field of study took place at the association "défi" for mentally maladjusted children, located in the chief town of the Daira of Seddouk, and our research group was composed of 14 cases. We opted for the clinical method, that of the case study as well as the research tools such as the semi-directive clinical interview, the evaluation scale of the quality of life PAR-QOL and the evaluation scale of Burn-out PBA. This research revealed that the nature of the family caregivers' experience is not necessarily bad, nevertheless and in spite of the differences that were noted in the vecu of each of the caregivers, many emotions and repercussions are shared by them, the result obtained from the PAR-QOL scale revealed a low quality of life for eight of our cases, On the other hand, four others have a good quality of life and two of our cases have an average quality of life, the same for the PBA scale, where the results indicate that seven cases are in a situation of burn-out and two cases are at risk of high burn-out, on the other hand, one case has a low risk of burn-out and finally four cases where we have found the absence of burn-out.

Key words: experience - caregiver - child - disability - quality of life - parental burn-out