



**Université Abderrahmane Mira - Bejaia**

***FACULTÉ DES SCIENCES humaine et sociale***

***Département des Sciences sociale***

***Mémoire de fin de cycle***

***Pour l'obtention du diplôme de master en psychologie clinique***

## **Thème**

**La qualité de vie chez les parents ayant un enfant handicapé mental**

**Etude de quatre (04) cas au niveau du l'association des handicapé**

**S.I.D D'AKBOU**

***Réalisé par :***

**➤ *Sait Katia***

***Encadrer par :***

***Mme, KHELOUFI Siham***

***Promotion 2020/2021***

## Remerciements

Avant tout je tiens à remercier dieu tout puissant de m'avoir donnée la force pour réaliser ce modeste travail, et à tous ceux qui ont lu sous ces diverses formes.

A mon promotrice Mm KHELOUFI SIHAM qui m'as accompagné tout au long de cette expérience avec beaucoup de patience, de compréhension et aussi pour nous avoir fait l'honneur de nous encadrer. merci.

A tous les membres du jury qui ont accepter d'évaluer ce modeste travail.

A tous l'ensemble du personnel de l'association S.I.D D'AKBOU : le psychologue sans oublier tous les enfants qui ont accepté de partager un peu d'eux même en participant à cette étude.

Merci à tous ceux qui ont été source de mon inspiration et qui nous ont orientés conseillés.

A ma très chère famille et à nos amis qui ont cru en nous au moment où en est douté le plus.

On vous remercie tous pour votre soutien durant ces langue années d'étude, je remercié infiniment le psychologue de l'association qui nous a aider vraiment tous au long de ce travail par ces conseils merveilleux.

# ***Dédicace***

**Avant tout dieu merci.**

**A l'occasion de ce jour je voudrai dédier ce modeste travail à :**

- **Ma chère mère que dieu la protège pour toujours.**
- **A mon père que dieu lui accorde sa miséricorde.**
- **A mes frères**
- **A ma sœur**
- **A mon fiancé**
- **A ma grande mère Malika et toute la famille sait et SAIT et KHALED dans toute les coins du mande**
- **A mon promotrice Madame KHELOUFI SIHAM pour sa valeur humains et professionnelles pour sa très grande patience.**
- **A tous mes cousins et cousines**
- **A tous ceux qui ont été honnêtes et s'incères avec moi durant ces langues années.**

## **sommaire**

**liste des tableaux**

**liste des abréviations**

**liste des figures**

**Introduction générale :.....01**

### **Chapitre 01 :Cadre générale de la recherche**

Problématique .....03

Importance et le choix de thème.....05

Les hypothèses.....06

Opérationnalisation des concepts.....06

### **Partie théorique**

#### **Chapitre 02 :la qualité de vie**

Préambule

1- Aperçu historique sur la qualité de vie.....07

2- définition et conception de la qualité de vie.....08

3- l'émergence de la qualité de vie.....10

4- les domaines de la qualité de vie.....10

5- les objectifs de la mesure de la qualité de vie.....11

6- les différentes approches pour mesurer la qualité de vie.....12

7- l'importance et évaluation de la qualité de vie.....14

8- qualité de vie et culture.....14

9- lien entre la qualité de vie des parents et le profil des adolescents.....	15
10- les dimension de la qualité de vie.....	16
11- la qualité de vie familiale et TSA.....	17
Synthèse de chapitre.....	17

## **Chapitre 03 : le Handicap Mental**

### Préambule

#### 1- Handicap

1-1- histoire et origine du terme handicap.....	18
1-2- définition de l'handicap.....	18
1-3- définition de l'handicapé.....	19
2- les différentes types d'handicap.....	20
2-1- Handicap mental.....	20
2-2- Handicap moteur.....	20
2-3- Handicap sensoriel.....	20
2-4- Handicap visuel.....	20
2-5- Handicap auditif.....	20

#### 3- Handicap Mental

3-1- définition.....	21
3-2- les différentes formes et classification d'handicap Mental.....	22
3-2-1 : Retard mental léger.....	22
3-2-2 : Retard mental moyen.....	22
3-2-3 : Retard mental grave.....	22
3-2-4 : Retard mental profond.....	23

4- les causes de l'handicap Mental	
4-1 : les facteurs génétiques.....	23
4-2 : les facteurs environnementaux.....	24
4-3 : les facteurs psychosociaux.....	25
5- les symptômes de l'handicap mental.....	25
6- les difficultés de l'handicap mental.....	26
6-1 : l'apprentissage.....	26
6-2 : la communication.....	26
6-3 : le contrôle de soi.....	26
6-4 : l'autonomie.....	26
7- l'évaluation d'un handicap mental.....	27
8- la prise en charge.....	28
Synthèse de chapitre.....	29

## **Chapitre 04 : Méthodologie de la recherche**

Préambule.....	30
1- la pré-enquête.....	30
1-1- déroulement de la recherche.....	31
2- la méthode clinique.....	31
2-1 : un entretien clinique.....	31
2-2 : entretien semi- directif.....	32
2-3 : le guide d'entretien.....	32
2-4 : étude de cas.....	33

3- présentation lieu de recherche.....	34
3-1 : le groupe de recherche.....	34
3-2 : les outils de recherches.....	35
3-3 : l'échelle de la qualité de vie.....	36
Synthèse de chapitre.....	37

## **Chapitre 05 : présentation et analyse et discussion des hypothèse**

1- présentation et analyse des résultats .....	38
Cas N 01 .....	39
Cas N 02.....	40
Cas N 03.....	42
Cas N 04.....	44
2- discussion des hypothèses .....	46
Synthèse de chapitre .....	47
<b>Conclusion générale.....</b>	<b>48</b>

## **Résumé**

## **Liste bibliographie**

## **Annexes**

**Liste des tableaux :**

N 01	Indiqué les différents type de la qualité de vie	07
N02	Présentation et discussion des résultats du cas de Linda	39
N03	Présentation et discussion des résultats du cas de Ikram	40
N04	Présentation et discussion des résultats du cas de youssra	42
N05	Présentation et discussion des résultats du cas de Aida	44

## **Liste des abréviations**

**OMS : organisation mondiale de la santé.**

**CIH : classification internationale des handicaps.**

**Q I : quotient intellectuelle.**

**M.I.O : model interne opérant.**

**SID : sensibilisation intégration développement.**

**UNAPEI : union nationale des associations de parents des personnes handicapées mentales.**

**Liste des figures :**

N01	Impact of autism in adolescents on parental quality of life.
N02	Evaluation qui porte sur des éléments subjectifs ( le bien-être...) mais également objectifs ( la présence d'une maladie, les conditions socio-économique..).

## Introduction générale

---

Le handicap mental est défini comme un type de détérioration du niveau des capacités mentales telles que l'intelligence, le manque de capacités mentales signifie le manque d'intelligence, d'analyse et de comportement sain, ou la dépendance envers les autres avec un manque de confiance envers les étrangers.

Une cause possible d'invalidité pourrait provenir de l'incapacité de prendre des choses simples, pour acquiescer, la prise de conscience et l'acceptation du handicap sont possibles ou moins dans certaines situations, afin d'approfondir la croissance spirituelle, il est facile pour les personnes qui ne sont pas gênées par un obstacle de vivre la vie dans le mérite, le contentement et la fausse sécurité cela peut prendre une crise de grandes proportions ou à une échelle plus personnelle telle que la perte de vision ou l'une des parties, mais les gens doivent être aidés à pénétrer leur état d'esprit quotidien afin de réaliser l'essence de la prise de conscience qu'ils ne sont pas immortels ou qualifiés et que les personnes handicapées sont pas des personnes différentes de nous, mais plutôt des personnes physiques qui ont été exposées au type de blessures ou d'accidents qui conduisent à l'émergence d'un handicap de sorte qu'elles ne doivent pas être victimes d'intimidation ou les traiter différemment.

Le handicap peut entraîner de graves pertes psychologiques, le handicap signifie perdre un ensemble d'emplois ou ne pas obtenir cet emploi en premier lieu, cela peut facilement signifier que vous êtes plus isolé des autres que vous ne le souhaiteriez, et parce que les gens sont parfois cruels ou ignorants, cela fait souvent que les personnes handicapées se sentent \*différentes\* des autres, la tristesse, la perte et l'anxiété peuvent se transformer en un sentiment brisé ou \*inutile\* et de la compassion pour une condition facilement associée à la dépression diagnostiquée ou au trouble psychologique associé, c'est pourquoi il

## Introduction générale

---

est important que les personnes handicapées se souviennent de prendre soin de leur besoins de santé mentale en plus de leur besoins physique.

Notre travail se compose de deux partie ; partie théorique et partie pratique :  
On a abordé une introduction générale suivi par la présentation de la problématique et hypothèse de notre recherche ensuite on a abordé la partie théorique qui se compose par deux chapitre (02) chapitre :

Dans le premier chapitre nous parlerons de la qualité de vie et son histoire, définition et conception et l'émergence et ses domaines et les différentes approches pour mesurer la qualité de vie.

Le deuxième chapitre nous présenterons l'handicap son origine, définition et ses types ensuite on va entamer le handicap mental définition, classification ses formes, les causes et évaluation d'un retard mental.

Et la partie pratique contient :

Le chapitre (04 ) est méthodologie de la recherche, dans lequel nous allons expliquer la méthode adopté dans notre recherche la présentation du lieu et les outils de la recherche.

Le chapitre ( 05) inclus la présentation et l'analyse des cas étudiés,

Ensuite viendra la discussion des hypothèses, et enfin on aura une synthèse générale pour finir notre travail.

Pour pouvoir confirmer ou infirmer notre hypothèse nous avons utilisé un entretien semi directif portant sur quatre (04 ) axes qu'englobent des informations personnelles des parents et l'enfant, histoire de l'enfant le vécu des parents, l'enfant et le milieu psychopédagogique et la qualité de vie.

**Problématique :**

Un enfant handicapé mental se définit à la fois par la moindre efficacité de l'enfant relativement aux enfants du même âge chronologique et par l'altération du comportement adaptative, c'est-à-dire de la capacité à répondre aux normes de son âge telles qu'elles sont définies dans son groupe culturelle, l'approche psychométrique à classer les handicapés sur un gradient de gravité définit par la mesure du quotient intellectuel ( QI ). ( Le Halle, ( H ) et Millier, ( D ), 2002,p284).

Près de 2 millions de personnes en Algérie vivent avec un handicap selon les statistiques de l'OMS présentées la loi 02-09 du mercredi le 8 mai 2002 à Alger, par le ministère de la solidarité nationale et de la famille.

Dans ce cadre l'handicap peut se définir d'après le grand dictionnaire de la psychologie (2001) comme :« une personne atteinte d'un désavantage inférieur résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle social ce dernier étant considéré en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels ».( H, Bloch § R, Chemaia 2003 p421 ).

Et selon Claude Hammett, le handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe de l'identité socioculturelle, résultant d'une part de déficiences ou d'incapacités et d'autre part d'obstacles découlant de facteurs environnementaux. ( Claude, Hammett 2012 p64 ).

L'enfant handicapé mental jongle, dans la société entre l'image qu'il a de lui-même et celle que les autres ont de lui entre celle du sage angélique et celle du méchant dangereux et dans ce dernier cas il ne se comporte pas comme lui dicte sa personne .

Cependant, malgré leurs difficultés quotidiennes l'incapacité de s'adapter et d'assurer un rôle, ni même faire entendre leurs voix, que ce soit à l'école dans la rue ou même dans le milieu familial, ces enfants ont besoins d'une éducation adaptée.

Le nombre des personnes handicapées en Algérie est de l'ordre de 1,975,084 personnes dont 284,073 handicapés moteurs, 73,937 handicapés auditif, 173,362 visuel, 167,331 handicapés mentaux, 85,611 polyhandicapées 626,711 personne ont des maladies chroniques 505,299 personnes ont d'autres handicaps et 29,380 personne handicapées non déclarées.

Dans le domaine de la santé, s'intéressé à la qualité de vie donc au ressenti du patient, est devenu très important pour évaluer les bénéfices thérapeutique jusqu'à présent, aucun consensus n'a été trouvé pour définir la qualité de vie (concept reconnu comme étant multidimensionnel ) néanmoins, tout le monde s'accorde à dire que c'est une notion dynamique, subjective et qui est influencée par le contexte environnemental.

Plus généralement, on définit la qualité de vie par « un état générale de satisfaction et le bien-être, une émotivité équilibrée, une bonne intégration sociale, un état physique satisfaisant ».

« LEPLÉGE » évoque les très nombreux potentielles des mesures de la qualité de vie : surveillance de l'état de santé du patient au groupes de patients, prévention d'incidents graves chez les populations à risque, évaluation de

diverses thérapeutiques concurrentes ( surtout lorsque elle sont nouvelles )  
évaluations des conséquences de divers traitements préventif amélioration de la  
pertinence de nombreuses discisions médicale, évaluation plus systématisé de  
l'amélioration au de la détérioration de la santé et du bien être des patients  
identifications des besoins des usagers.( Leplege, 1999, p12 ).

Notre travail de recherche avait pour objectif de mieux déterminer la qualité de  
vie chez les parents ayant unenfant handicapé mental ? et quel rôle joue les  
parents dans le projet de vie de leur enfants ?.

### **Importance et le choix du thème :**

Nous avons choisi ce thème la qualité de vie chez les parents ayant un enfant

Handicapé mental pour :

- Approfondir nos connaissances théorique et technique dans le domaines de la psychologie clinique.
- D'acquérir un plus de connaissances de la psychologie de l'enfant et surtout des enfants handicapé mental.
- Elargir notre champ de connaissance des pathologie et des troubles des enfants handicapés mental.
- Connaître les difficultés des enfants handicap mental.

### **Les hypothèses :**

- Il y a aujourd'hui un nombre important d'enfants handicapés pris en charge pour les actes de la vie quotidienne par leur parents.
- Aucune structure ne s'occupe de préparer les parents à envisager des solutions pour le moment où ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant handicapé.
- Les parents d'enfant handicapé comptent sur leurs autres enfants pour la continuité de la prise en charge de leur enfant handicapé.
- Plus la durée de vie au sein de la famille pour une personne handicapée est longue plus :
- La séparation d'avec sa famille va être difficile.
- Le risque de décompensation sera important.
- Les difficultés d'adaptions à un autre milieu seront prononcées.

### **Opérationnalisation des concepts :**

#### **1- la qualité de vie :**

La qualité de vie à deux pôles, l'une est (+) qui signifie une bonne qualité et l'autre (-) qui signifie une mauvaise qualité de vie , mais il reste à signaler que dans la réalité on les trouve jamais dans l'absolu mais les caractéristique de l'une qui domine l'autre.

--	--

La qualité de vie positive (+)	La qualité de vie négative (-)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien être physique et psychique.</li> <li>- Absence des maladies.</li> <li>- Bonheur et la joie.</li> <li>- Participe au loisirs.</li> <li>- La satisfaction de la vie .</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Souffrance physique et psychique.</li> <li>- Sensation de malaise.</li> <li>- Fatigue et le stress.</li> <li>- Abandon aux loisirs Péret degout à la vie.</li> </ul>

## 2- handicapé mental :

Est une porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle, elle peut avoir besoin d'un soutien et d'un accompagnement adaptés pour l'aider à mieux communiquer avec les autres et développer sa personnalité.

**Préambule :**

La qualité de vie prend en compte au-delà de la présence et de la sévérité des symptômes d'une maladie, la façon dont les manifestations de la maladie sont vécues par l'individu.

**1- Aperçu Historique sur la qualité de vie :**

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. A cette même période, mais selon une démarche plus subjective, certains chercheurs s'intéressent au vécu quotidien des personnes, aux expériences qui participent de leur bonheur.

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

Les sociologues et psychosociologues insistèrent, dès le début, sur le fait que seul "bonheur exprimé " était du champ de la recherche scientifique par l'approche des opinions et des attitudes. Ils soulignèrent cependant le biais introduit par cette méthodologie : toute échelle de bonheur exprimé surestimant le bonheur au mal-être. Cette remarque a son importance : on ne sera pas étonné du fait que l'ensemble des études sur le sujet constate une distribution asymétrique des réponses exprimées. ( Serge, Isabel, 2012, p21).

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

Il sont montré l'importance d'évaluer des fonctions et des handicaps aussi bien physiques que psychiques, sans les dissocier de leur contexte, c'est-à-dire dans la vie de tous les jours. (Corten, 1998,p04).

## **2- définition et conception de la qualité de vie :**

La qualité de vie est un concept très large, plusieurs auteurs (mercier. C . 1994 ; lioran, p. M.2001 ;Martin . et AZORIN ;j. M.2004 ;levasseur.M.Tribale.D. set Desrosiers.j.2006 ;lubkin. I. M. Larsen. P.D.2011). soulignent la difficulté de s'entendre sur une seul définition de la qualité de vie tant le concept est non seulement subjectif, global, dynamique mois aussi utilisé dans plusieurs domaines ( calmant, k, c 1984 ; Kathryn I, Anderson, carol, s, 1999) est également définit par des chercheurs qui viennent de différentes perspectives ( spilker B, 1990 ; Farquhar, M, 1995) le Vasseur et AL (2006) ont repertoire parmi 73 articles et 15 volumes une affluence de différentes définitions, Shaddock ( 2002) Ajoutent qu'il existe plus de 100 définitions différentes dans la littérature.

Parmi celles-ci :

- Patrick et Erickson (1993) révèlent que la qualité de vie connaisse à la satisfaction d'un individu dans les différents domaines de sa vie incluant le bien-être physique .social, économique et psychologique.

- Calmant ( 1984) a vu que la qualité de vie est : « la différence à un moment donné entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience présente».
- L'OMS ( 1993 ) a donné une définition mondiale de la qualité de vie : « la perception qu'a un individu de sa place. Dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquelles i vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».( world Health Organization ( WHO), 1993 ).

De ces définitions on constate que la qualité de vie ne peut être déterminée que par le sujet lui-même, ce dernier apprécie sa satisfaction de son état actuel en la comparant avec ce qu'il considère possible ou idéal, cette appréciation interfère avec plusieurs processus qui font de la qualité de vie une entité dynamique . (Rébillard, x. Luc cormier, L, Moreau, j, L, 2006).

- Les valeurs personnelles très variables d'un patient à l'autre.
- La perception du patient de son état de santé : souvent influencée par son âge ; sa philosophie de vie ou la perturbation de ses fonction cérébrales.
- Les attentes du patient des thérapeutiques et son évaluation individuelle de leurs risques et bénéfiques.
- Le processus d'adaptation à la maladie.

Malgré les définitions indiquées auparavant le terme de qualité de vie reste un concept générique ; ambigue et manque de consensus chez plusieurs chercheurs, ceci est confirmé dans la revue de littérature de Gill et Einstein 1994 qui ont indiqué que la majorité des recherches ( 85% des articles) n'éclaircissent pas

concept de la qualité de vie et aucun article n'a fait la distinction entre qualité de vie liée à la santé et qualité de vie subjective.

Malheureusement ce manque de consensus laisse le chercheur toujours dans l'énigme et reste un obstacle face aux recherches comparatives internationales.

### **3- l'émergence de la qualité de vie :**

La qualité de vie est un concept en plein développement mais il est nécessaire de préciser sa nature pour pouvoir le communiquer et le mesurer, on le retrouve dans plusieurs domaines, par exemple : médecine, sociologie, psychologie, économie, philosophie. ( Bowling, A, 1999).

Historiquement, l'expression de la qualité de vie apparaît aux Etats unis dans un slogan politique révélé par Lyndon Johnson dans son discours au madison square Garden le 31 octobre 1964, par la suite le concept de la qualité de vie, utilisé uniquement dans le domaine politique, a fait l'objet de de recherches dans plusieurs milieux scientifiques.

### **A ce propos corten ( 1998) décrit trois courants conceptuels :**

- La qualité de vie sous aspect environnemental.
- La qualité de vie en relation avec la santé .
- La qualité de vie abordant tous les domaines de la vie et vue comme un Toutou qualité de vie subjective.

### **4- les domaines de la qualité de vie :**

- Les recherches sur la qualité de vie et son évaluation ont augmenté ces dernières années et plusieurs chercheurs ont centré leur intérêt sur l'identification des domaines de la qualité de vie plutôt que sur sa

définition ( cumins, R.A.1997 schalocke, R, L, bonhan, G, S et verdugu, M, A, 2008).

- Il y a une bonne entente entre les auteurs que la qualité de vie est un concept qui ne peut être mesurée que par plusieurs domaines ( Campbell, A converse P est Rogers W, 1976.....).mais ces derniers ne s'entendent pas nécessairement sur le nombre de dimensions à retenir.
- Certaines recherches a démettent cinq dimensions principale de la qualité de vie : la santé ou bien-être physique, bien-être matériel ou économique, domaine affectif, social et occupationnel ( koot-H ; M ; et Wilander ; J.L. 2002).
- D'autres chercheurs ont identifié huit domaines de la qualité de vie incluant : bien-être émotionnel ; les relations interpersonnelles ; le bien-être matériel.

### **5- les objectifs de la mesure de la qualité de vie :**

- La qualité de vie objective étant donné que ce dernière manque de lucidité ou de jugement.
- Certes la mesure objective de la qualité de vie peut résoudre les problèmes associés à la qualité de vie subjective, mais elle comporte ses propres difficultés.

Ainsi des études ont constaté une baisse sensible du niveau de concordance entre la qualité de vie apprécié par le patient lui-même et la qualité de vie évaluée par d'autres personnes, surtout lorsqu'elles doivent évaluer des aspects qui nécessitent des jugement de valeur ou des fait qu'elles n'ont pas observé sur le patient .( Magaziner, J, simonsick, E, M, Kashner, T, M, et Hebel, J, R....1988,

Rothman, M, L, Hendrick, S, C, Bancroft, K, A, Hickman, D, H, et Rubinstein , L, Z, 1991).

### **6- les différentes approches pour mesurer la qualité de vie :**

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

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

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

#### **6-1 : les questionnaires génériques :**

ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations ( sujet malades ou non malades) et permettent, en particulier, de comparer la qualité de vie de sujets présentant des pathologies différentes, mais il manquent de sensibilité lorsqu'on souhaite évaluer l'évolution de la qualité de vie sur une

période donnée ( études longitudinales). Les questionnaires génériques les plus utilisés sont les suivantes :

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

### **6-2 : Les questionnaires spécifiques :**

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

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

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

**B. Les échelles d'hétéro-évaluation :** Remplies par un évaluateur externe ; il doit donc être entraîné, sa formation est primordiale et c'est là que réside la faiblesse de ces échelles.

L'évaluateur doit veiller à ne pas donner la réponse au patient et doit tout noter de façon systématique. ( Mercier, Schraub, 2005, p421).

### **7- l'importance de l'évaluation de la qualité de vie :**

- La qualité de vie devient aujourd'hui un « critère » fondamental à étudier et à prendre en compte son évaluation permet :
- De décrire le vécu des personnes ou de patients à un moment particulier .
- D'identifier les changements dans le temps dans les essais thérapeutiques, cet objectif a connu un grand intérêt des chercheurs, ces dix dernières années, notamment dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé, car la qualité de vie pourra avoir une valeur de critère de jugement principal pour apprécier l'effet d'un traitement ou d'un programme thérapeutique. (patrick, D § Erickson P, 1987, chassany, O § Caulin, C, 2002, Atkinson, M, J... § Lennox, R, D, 2006, Arpinelli, F § Bamfi, F, 2006, Schumann, H, J, A K L, E, A, § Guyatt, G, H..2006).

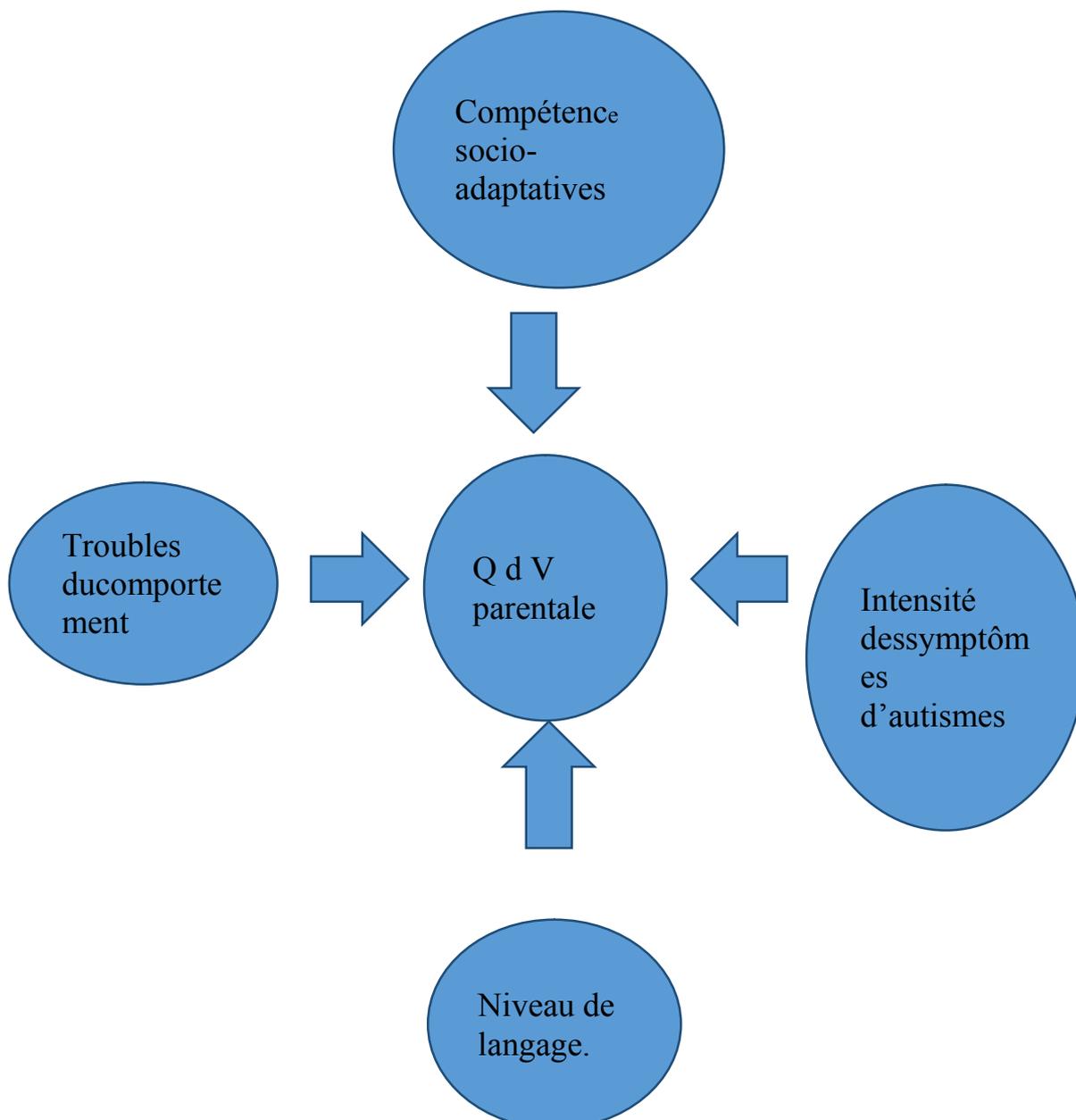
### **8- qualité de vie et culture :**

La culture est concept très important dans l'évaluation de la qualité de vie, elle propose à l'individu des modèles sur la manière de se sentir et d'agir les différences dans les modes d'expression entre les cultures ou les pays restaient un obstacle massif à la comparaison des résultats de la qualité de vie entre les cultures.

Chisholm, D et bhugra, D ( 1997) n'ont souligné que les instruments précédents de mesure de la qualité de vie sont susceptibles d'être insuffisamment développée pour tenir en compte les concepts issus des différents contextes culturels. ( Verdugo § AL, 2005).

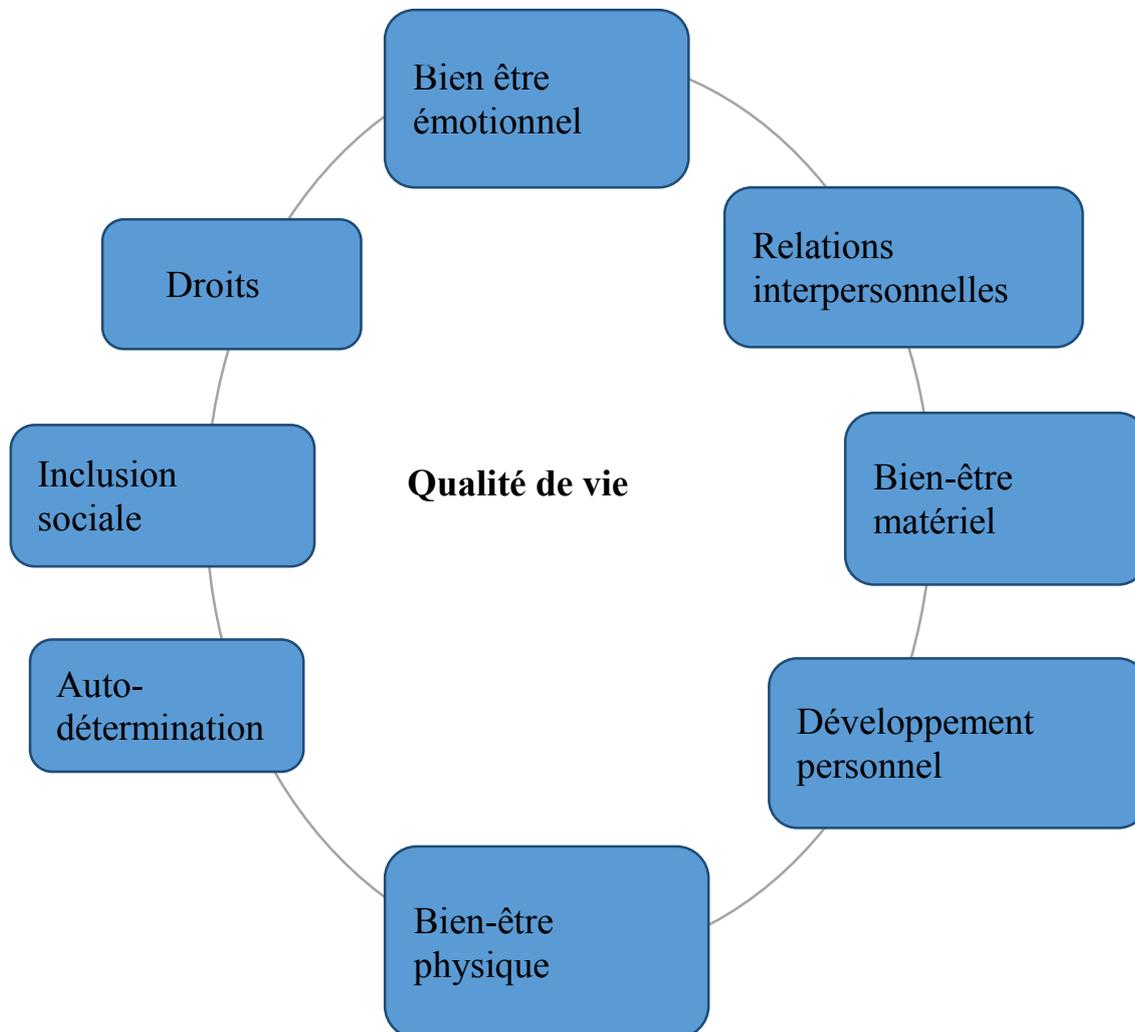
Les travaux récents ont commencé à prendre en considération l'aspect culturel dans l'évaluation de la qualité de vie un groupe de 40 experts internationaux ont indiqué que le contexte culturel est parmi les principes qui doivent être pris en considération dans l'évaluation de la qualité de vie.

### 9- lien entre la qualité de vie des parents et le profil des adolescents :



Impact of autism in adolescents on parental quality of life.

### 10- les dimensions de la qualité de vie :



Evaluation qui porte sur des éléments subjectifs ( le bien-être ....) mais également objectifs ( la présence d'une maladie, les conditions socio-économique..).

**11- qualité de vie familiale et TSA :**

- Type de handicap :

Impact des troubles de l'enfant probablement supérieurs dans les TSA par rapport aux autres troubles ( déficience intellectuelle, handicap moteur, maladie chroniques).

**Synthèse de chapitre :**

Le handicap mental est un état permanent dans lequel les personnes ont des difficultés à apprendre et à comprendre en raison d'un développement intellectuel significativement inférieur.

**Préambule :**

Le handicap peut donc être défini comme une déficience intellectuelle ces causes sont le plus souvent congénitales mais elles peuvent également survenir au début de la vie de l'enfant avoir un handicap c'est un problème parfois difficile à assumer et à vivre quotidiennement.

**1- Handicap :****1-1 Histoire et origine du terme handicap :**

Le terme « handicap » littéralement «hand in cap » en anglais signifie « le main dans le chapeau » apparaitrait pour la première fois au xv le siècle en grande Bretagne pour désigner un jeu dans lequel les concurrents se disputent des objets dont la mise se trouve placée au fond d'un chapeau, il sera plus couramment employé ensuite sur les champs de courses « handicaper un concurrent c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue. Le but étant en handicapant les plus forts d'égaliser les chances de tous les partants ». (Michèle Guidetti, Catherine Tourrette, 2014, p ; 17).

**1-2 Définition de l'handicap :**

**Selon la loi du 11 février 2005 :** « constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». (Hélène Romano, 2011, p43).

**Selon OMS Philip Wood en 1980 :** « la conséquence désavantageuse de lésions et de perturbations fonctionnelles responsables d'incapacités ».( Hélène romano 2011 p42).

- l'objectif de définir le handicap à partir de ces paramètres et de cette causalité linéaire, était d'envisager les réponses à apporter et de proposer des modes de prises en charge plus adaptés.

« le handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge de sexe, de l'identité socioculturelle, résultant, d'une part, de déficiences ou d'incapacités et d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux.

### **1-2 Définition d'handicapé :**

« Est handicapé la personne qui, en raison de son incapacité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation, est incapable de pourvoir à ses besoins ou exige des soins constants ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit de celui de la collectivité».( Romain Libermann 1988,p 38 )

-**L'UNAPET :** « une personne handicapé mentale est une personne à part entière elle est ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, dispose des droit de tous et accomplit les devoirs de tous, elle est singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens ».( Claude Ham omet 2012,p 41)

**2- les différents types d'handicap :****2-1 Handicap mental :**

Le handicap mental peut être isolé ou associé à d'autres déficiences, il peut conduire à un retard plus ou moins grave du développement intellectuel, il peut se manifester par des difficultés de communication et d'adaptation variables.

**2-2 Handicap moteur :**

Le handicap moteur englobe des handicaps plus ou moins graves d'une étiologie très différente, innée ou acquise, stabilisée ou évolutive, on classe les handicaps psychiques en identifiant les causes de ces derniers

-Handicaps d'origine non cérébrale : handicaps moteurs temporaires définitifs et évolutifs.

-Handicaps d'origine cérébrale : déficience motrice cérébrale appelée aussi infirmité motrice cérébrale. ( Guidetti, M & Tourette , C, 2011).

**2-3 Handicap sensoriel :****- L'enfant aveugle :**

La vision est une sensorialité en pleine évolution jusqu'à la fin de l'enfance, elle intervient comme un des moteurs de la communication car dès la naissance de l'enfant s'insère pour établir le contact pour parler du regard pour voir du regard de sa maman, il est donc nécessaire de faire dépister toute anomalie visuelle chez l'enfant avec une charge on précoce dès les premières années lorsqu'elle survient la cécité « être aveugle » la cécité précoce a un impact considérable sur l'entourage, en effet en l'absence de traumatisme qui accompagne la révélation d'un handicap grâce les familles d'enfant aveugle sont très des

orienté on raison du rôle irremplaçable jour par la vision dans l'acquisition des connaissances dans la communication sociale et dans l'adaptation à l'environnement.

#### **2-4 Handicap visuel :**

Elle correspond à une baisse de l'acuité visuelle au de la perception du champ visuel due à une anomalie du développement au une atteinte d'une des composantes anatomiques, physiologiques ou neurologiques du système visuel ( kovarski , c , 2011 ).

#### **2-5 Handicap auditif :**

Est définie par une insuffisance de de l'acuité auditifs, elle est classée en plusieurs catégories en fonctions des sa profondeurs, de sa nature et de son étiologie ( Guidetti, M , Tourette , C, 2011 ).

### **3- Handicap Mental :**

#### **3-1 Définition Handicap Mental :**

Expression « Handicap Mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle ( approche scientifique ) et les conséquences qu'elle entraine au quotidien ( approche sociale et sociétale ).

Le handicap Mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexions, de conceptualisations de communication de décision etc.

Ces difficultés doivent être compensés par un accompagnement humain permanent et évolutif adapté à l'état et à la situation de la personne.

Une personne Handicapé Mental est un individu à part entière une personne à la fois ordinaire et singulière.

Elle est ordinaire parce qu'elle connaît les mêmes besoins que tout le monde parce qu'elle dispose des mêmes droits que tous et qu'elle accomplit les mêmes devoirs.

Elle est singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens du fait de son handicap.

### **3-2 Les différentes formes et classification d'un handicap mental :**

Le manuel 1983 de l'AAMD ( Américain Association on Mental Déficience à l'époque ) proposait une classification d'un handicap mental qui a un retard mental en termes de niveaux :

#### **3-2-1 Retard mental léger :**

Les enfants qui présentent un retard mental léger obtiennent aux tests de niveau un IQ entre 50 et 70, pour l'Organisation mondiale de la Santé, le retard mental léger nécessite un IQ entre 50 et 69 et l'âge mental du patient est dans le meilleur des cas « de 9 ans à moins de 12 ans » pour le DSM IV, le retard mental léger ne définit par un QI de 50,55 à 70 ( Pétote, (D) 2003, P426 ).

#### **3-2-2 Retard mental moyen :**

Elle se définit par un QI compris entre 35 et 55, pour la CIM-10, et pour le DSM IV le QI est de 35-40 à 50-55, les arrières moyens atteignent un âge mental compris entre 06 ans et moins de 9 ans ( IBID, P427).

#### **3-2-3 Retard mental grave :**

Elle se définit par un QI compris entre 20 et 34 pour la CIM-10 et un âge de développement maximum de 3 ans à moins de 6 ans, pour le DSM- IV, le niveau de QI est 20-25 à 35-40, l'âge mental est théoriquement de l'ordre de 3 à 4 ans, ces enfants ne peuvent pas être scolarisés et sont généralement placés dans des

internats spécialisé, il peuvent acquérir des habitudes élémentaires de propreté d'hygiène et d'ordre ( IBID, P428).

### **3-2-4 Retard mental profond :**

C'est le degré retard le plus grave, définit théoriquement par un QI inférieurs à 20 au 25 pour les deux systèmes de classifications, ces enfants ne parlent pas ou ne connaissent que quelques mots, quand on peut les rester ces enfants obtiennent un âge mental au un âge de développement inférieurs à 3 ans au cours de la première enfance, ces enfants présentent un retard psychomoteur évidant et un retard massif au niveau de l'acquisition du langage ( IBID, p430 ).

Toutefois, la version 1992 du même manuel suggérait de se dispenser de toute classification basée sur des indications psychométrique, retenant seulement que le niveau supérieurs du retard mental ( terme préféré à déficience mental ), devait être établi à 70-75 points de QI et que le diagnostic était tenu de faire intervenir une évaluation des capacités adaptatives des personnes ( quotient dit d'adaptation ) dans les cas ou ce dernier quotient n'est pas en dessus de la normale, même si le niveau mental est bas, on ne peut poser un diagnostic de retard mental ces deux changements par apport aux versions précédentes de l'association américaines ont suscité de nombreuses discussions la suggestion de se dispenser de classification à l'intérieurs du champs psychométrique du retard mental n'a pas été suivie ( Hodapp § Dykens,2004).

## **4-Les causes de Handicap Mental :**

### **4-1 Les facteurs génétiques :**

- la trisomie 21( syndrome de down ou mongolisme, consistant dans la présence d'un chromosome 21 surnuméraire).
- le syndrome l'X fragile.

- le syndrome XXY de klinefelter avec redoublement du chromosome.

#### **4-2 Les facteurs environnementaux :**

##### **Causes prénatales :**

- la malnutrition fœtale.
- les intoxications par l'alcool ou la drogue.
- les intoxications par certain médicament prise par la mère pendant la grossesse.
- les maladies maternelles comme ( l'hyperthermie, le diabète sucré, la varicelle et l'irradiation pendant la grossesse).

##### **Causes périnatale :**

- sont notamment les problèmes à l'accouchement ( comme un manque d'oxygénation du nouveau-né qui peut être dû à la strangulation par le cordon ombilical, à une césarienne trop tardive, une réanimation tardive).
- l'infection du nouveau-né.
- l'hypoglycémie non traitée.

##### **Causes postnatales :**

- de déficience mentale peuvent être des infections ( comme la méningite ).
- Des encéphalites.
- Des convulsions.
- le traumatisme crânien.

**4-3 Les facteurs psychosociaux :**

- carences affectives et relationnelles.
- carences en stimulations verbales ou sociales ( Pétote DJaouida, 2003 , P, 435-436).

**5- Les symptômes de Handicap Mental :**

Un parent peut détecter des changements d'humeur et de comportements qui pourrait être le symptôme d'un trouble mental chez son enfant, en tant que parent soyez attentif à des changements comme les suivants chez votre enfant.

- Il a de la difficulté à dormir ou, au contraire il dort tout le temps.
- Il perd l'appétit ou, au contraire il mange beaucoup et de façon incontrôlée.
- Il a peu d'énergie.
- Il se plaint de nausées, de maux de ventre, ou de maux de tête.
- Il change souvent d'humeur au fait des colères que vous jugez excessive.
- Il s'inquiète tout le temps.
- Ses résultats scolaires sont plus faibles que d'habitude.
- Il semble avoir de la difficulté à se concentré.
- Il évité de voir sa famille et ses amis.
- Il a perdu de l'intérêt pour des activités qu'il aimait.

- Il frappe au intimide les autres au essaie de se blesser volontairement.
- Il est obsédé par son poids ou, au contraire néglige son apparence.

**6- Les difficultés d'un handicap mental :****6-1 L'apprentissage :**

- Maintenir son attention.
- comprendre, mémoriser et assimiler des informations.
- faires des liens entre des situations identiques.

**6-2 La communication :**

- Comprendre le discours de l'autre.
- comprendre un message écrit.
- prendre conscience des conventions tactiles de la société.
- Exprimer clairement son point de vue se faire comprendre.

**6-3 Le contrôle de soi :**

- Prendre du recul face à une situation.
- Gérer son stress.
- Adapter son comportement.
- Verbaliser ses émotions.

**6-4 L'autonomie :**

- Prise d'initiative.
- Le manque de confiance en soi freine les réalisations ( Lyliane JEAN, 2000, p ; 25-26 ).

**7- l'évaluation d'un Handicap mental :**

Il est souvent difficile d'évaluer les troubles mentaux chez les personnes présentant un retard mental parce que les symptômes peuvent s'exprimer différemment de la population générale. Les symptômes apparaissent souvent sous formes de comportements problématiques. De plus, les difficultés de communication rencontrées chez une bonne partie de cette clientèle rendent le diagnostic encore plus difficile à poser. Griffiths ( 1989 ) nous fournit des indicateurs qui suggèrent à quel moment une hypothèse de trouble mental devrait être envisagée :

- Escalade et exagération inexplicables des comportements problématiques comparativement à ceux observés au niveau de base.
- Apparition de comportements problématiques qui semblent provenir de nulle part, sans antécédent connu..
- Changements dans les routines comportementales ( sommeil, nourriture, hygiène ).
- Changements dans le niveau d'activité.
- Changements dans les contacts sociaux ou la sociabilité de la personne.
- Désorganisation de la pensée ou du comportement.
- Perte des acquisitions.
- Comportements problématiques se produisant de façon cyclique.

Il existe différents inventaires contribuant à l'évaluation des troubles mentaux chez les personnes présentant un retard mental. Les inventaires psychopathologiques ne doivent pas être utilisés seuls pour poser un diagnostic de trouble mental ; ils ne sont qu'un élément du processus diagnostique global.

On doit en effet recueillir d'autres informations en consultant le client lui-même et les personnes qui interviennent auprès de lui ( parents, intervenants, enseignants, etc. ).

L'observation directe ainsi que l'utilisation de grilles d'observation sont aussi des sources d'informations précieuses. Toutes les informations recueillies doivent être analysées par un professionnel de la santé ( psychologue, médecin-psychiatre ) qui lui, veillera à poser s'il y a lieu une hypothèse de trouble mental. L'évaluation est particulièrement importante puisqu'elle permet d'émettre des hypothèses et d'orienter vers des interventions spécifiques. ( Desrosiers Hélène, All, 1998, p ; 20-21 ).

### **8- La prise en charge :**

En collaboration avec le département de de psychiatrie, le centre des formations du CHUV organise cette formation, avec des patients simulés, qui s'adresse au personnel médical et soignant impliqué dans la prise en charge du patient handicapé et de sa famille.

La prise en charge d'une personne handicapée mental et de ses proches ( familles et travailleurs sociaux) requière des compétences relationnelles et de communication spécifiques.

L'identification de la plainte, l'examen clinique, l'évaluation des besoins et des ressources s'avèrent alors très complexes pour le personnel de santé et de laissent souvent port à la subjectivité, cet état de fait compromet ainsi l'établissement de soins personnalisés, contextualisés, conformes aux principes éthiques et aux bonne pratiques ( EBP).

La formation est orientée vers l'acquisition de compétences favorisant une prise en charge globale garantissant la qualité et la sécurité des soins tout au long de l'itinéraire clinique du patient.( CHUV, centre hospitalier universitaire vaudois).

**Synthèse de chapitre :**

Nous avons besoins d'utopie et de beaucoup de rêve pour réaliser, à l'aube de l'an 2000, la meilleurs insertion possible des personnes handicapées ou non vivent mieux ensemble à certain niveau de notre hiérarchie sociale au moins pour les espaces de l'école et de la vie sociale de tous les jours, l'éducation physique le sport par la diversité des approches possibles dons nous avons tenté de développer quelque exemples concrets, est à coup sûr un espace-champ qui participe au changement de nos regard subjectifs et ou attitude concernant finalement le plus grand handicap connu celui de l'intelligence humaine.

**Préambule :**

Pour réaliser une recherche, il faut se baser sur une méthodologie bien déterminer, et a mener le chercheur vers les buts qu'il s'est fixés en termes d'aboutissement de son travail.

Dans ce chapitre, on va commencer par une pré-enquête ensuite présenter la méthode sur laquelle on s'est appuyé, ainsi que le terrain ou on a mené notre recherche, le groupe de recherche et enfin les outils qu'on a utilisés.

**1-la pré-enquête :**

La pré-enquête est une phase de terrain assez précoce dont les buts essentiels sont aider a constituer une problématique plus précise et surtout à construire des hypothèses qui soient valides, fiables, renseignées, argumentées et justifiées, de même la pré-enquête permet de fixer en meilleurs connaissance de cause les objectifs précis, aussi bien finaux que partiels, que le chercheur aura à réaliser pour vérifier ses hypothèses.

Très souvent aussi, on a recours à la pré-enquête pour effectuer le choix d'instrument et le mode de construction de celui-ci, il existe plusieurs types de pré-enquêtes qui sont généralement combines sous forme d'étapes successives dans la même pré-enquête.

-on a réalisé une pré-enquête au niveau de l'association SID D'AKBOU.

-notre recherche a été faire avec des parents ayant un enfant handicapé mentale, nous sommes déplacés pour autiste de AKBOU pour vérifier si nous pouvons trouver notre groupe d'étude en premier lieu on a contacter le responsable ESPERANCE l'association pour nous accordé l'avis favorable pour l'exercice de notre recherche.

**1-1- Déroulement de la recherche :**

Dans le déroulement de notre recherche, on a procédé à une pré-enquête au niveau de l'association SID pour les handicapés mentaux d'AKBOU.

Nous nous sommes déplacés à l'association espérance d'AKBOU dans le but de vérifier si nous pouvons trouver notre population de recherche. En premier lieu on a parlé avec le

**2-la méthode clinique :**

C'est l'importance du rôle de l'observation et du contact avec le malade issu de la clinique médicale mais intègre les apports de la psychanalyse (subjectivité, totalité, sens, implication).

Cependant la méthode est différente, elle ne vise pas l'élucidation du sens inconscient du conflit, l'analyse du transfert est plus vaste et holistique. Elle s'insère dans une activité pratique visant à la reconnaissance et à la nomination de certains états, aptitudes et comportements, dans le but de proposer une thérapie (par exemple : psychothérapie) une mesure d'ordre social ou éducatif ou une forme de conseil permettant une modification positive de l'individu.

**2-1- un entretien clinique :**

Selon Benoni, (H) et Chahraoui, (KH), (1999). L'entretien clinique est un échange de paroles entre plusieurs personnes sur un thème donné « l'entretien clinique utilisé par les psychologues cliniciens vise à appréhender et à comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation ». (Benoni, (H) et Chahraoui, (KH), 1999, p11).

Pour les auteurs le principale but de l'entretien clinique est de comprendre l'homme dans sa totalité et dans sa singularité.

L'entretien induit une relation asymétrique dans le dialogue (Chiland, 1989) il y a d'un côté le patient qui demande (l'aide, un avis, des conseils) et de l'autre, le clinicien, détenteur de savoir-faire, et support de projection du patient, dans cette relation, le clinicien est souvent magnifié par le patient qui a de fortes attentes vis-à-vis de celui qui sait (ou qui est considéré comme tel).

### **2-2- Entretien semi-directif :**

Il est centré sur le sujet, le clinicien utilise un guide d'entretien qui propose une trame de questions, il fait quelques interventions pour relancer le patient sur ce qu'il vient de dire : hochements de tête, répétitions des fins de phrases du sujet les relances peuvent aussi être des questions plus ciblées ou plus fermées dans le cas où les informations attendues n'ont pas été abordées dans une question plus générale (question ouverte le clinicien interrompt peu le sujet, il « le laisse associer librement mais seulement sur le thème proposé »). (Benoni, (H) et Chahraoui, (KH), 1999, p16).

### **2-3- Le guide d'entretien :**

L'entretien clinique de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré.

Pour créer un guide d'entretien, le clinicien commence par lister les différents thèmes et sous-thèmes à aborder lors de l'échange, à partir de ces thèmes, il va élaborer une liste de questions semi-ouvertes, ainsi que des relances (dans le cas où les thèmes n'auraient pas été abordés spontanément par le sujet). Une attention particulière doit être portée à la formulation des questions pour aider le sujet à donner son avis propre, il est par exemple déconseillé d'utiliser le terme

« pourquoi » qui appelle une réponse très structurée et relationnelle et qui risque de couper le fil de la communication .( Benoni,(H), et Chahraoui, (KH), 1999,p16).

Il est nécessaire que ce guide soit bien intégré avant la réalisation de l'entretien pour que l'objectif de notre recherche soit atteint, nous avons établi une grille d'entretien qui comporte quatre (04) axes ou chaque axe regroupe un certain nombre de question pour recueillir des information possibles sur la relation des parents enfant ayant un retard mental.

**Axe N°01** :renseignement sur les informations personnelles des parents etdel'enfant.

**Axe N°02** :regroupe des questions sur l'histoire de l'enfant concernant la grossesse et l'accouchement.

**Axe N°03** :dans cette axe ces de recueillir le maximum d'information sur le vécu des parents, on se basant sur la découverte et l'annonce de l'handicap de son enfant quel était sa réaction, et les conséquences dans sa vie ducouple, famille, social et travail.

**Axe N°04** :ce dernier axe porte des questions de qualité de vie chez les parents face à l'handicap de son enfant.

#### **2-4- étude de cas :**

La notion de cas en psychologie clinique vise à se dégager des aspects désubjectivants de la position médicale, l'analyse et l'interprétation d'un problème clinique se centre sur la singularité et sur l'histoire du sujet, il s'agit de restituer le sujet et non pas de nommer la maladie, la psychologie clinique est fondée sur « l'étude approfondie de cas individuels », son objet est l'étude de la

conduite humaine ( adaptée ou inadaptée ). Incluant les dimensions sociales ou l'impact de l'environnement.

L'étude de cas concerne à la fois la clinique du sujet et la clinique du sociale.

L'étude de cas vise « non seulement à donner une description d'une personne, de sa situation et de ses problèmes mais elle cherche aussi à en éclairer l'origine et le développement l'anamnèse ayant pour objet de repérer les causes et la genèse de ses problèmes ».( Huber,1987 ).

Le terme « cas » vise à éclairer la singularité d'un problème mais il transforme également le sujet en porteur d'une maladie ou d'une situation particulière. ( pedinielli, 1994).

Nous assistants à la naissance d'une véritable « genre » clinique qui comprend un contenu relativement stable et un mode d'organisation de discours, diagnostic, étiologie, description de symptômes sont seulement quelques-uns des éléments obligés de son contenu. ( Redelic-Fernandez, 1999).

### **3- présentation lieu de recherche :**

Notre stage qu'à été présente au sein du l'association SID D'AKBOU pour les handicapés mental d'AKBOU, prend en charge les enfants adolescents et les adultes de leurs familles présentant une déficience mentale ( léger, moyenne, profond).

#### **3-1 le groupe de recherche :**

Le groupe de de notre recherche sont les parents ayant un enfant handicapé mental au sein de l'association SID D'AKBOU.

Les cas	Fonction de la mère	L'handicap de l'enfant	Le rang dans la fratrie	Age de l'enfant	sexe
Mme Meriem	Femme au foyer	Retard mental léger	deuxième	18 ans	Féminin
Mme chafia	Femme au foyer	Retard mental léger	unique	16 ans	Féminin
Mme Houria	Femme au foyer	Retard mental léger	troisième	18 ans	Féminin
Mme Dalila	Femme au foyer	Retard ment léger	première	17 ans	féminine

### 3-2 les outils de recherche :

La psychologie clinique renvoie à une méthode qui consiste à appréhender l'individu en situation et en évolution, en adoptant une certaine attitude selon le problème à étudier et les fins visées dans chaque recherche.

#### - Les outils utilisés :

Echelle de Vineland

- Communication
- socialisation
- autonomie

Child Hood autisme rating scale ( cars)

Aberrant Behavior checklist ( ABC niveau de langage ADI.

**3-3 l'échelle de la qualité de vie :**

Cohorte-EPITED : étudier l'évolution de la qualité de vie des parents de l'adolescence à l'âge adulte, et décrire les facteurs de risque et de protection à l'âge adulte et étudier aussi la qualité de vie des personnes avec TSA elle-même.

- Les items type N 01 :

Type émotionnelle : 4-2-3-2-1-3.

Type vie quotidienne : 4-1-3-4-3-3-4-1-2-2-3.

- Les items type N 02 :

Type émotionnelle : 4-5-3-2-2-2-2.

Type vie quotidienne : 3-4-1-2-3-4-1-1-1-3.

- Les items type N 03 :

Type émotionnelle : 2-4-3-2-2-3-2-2.

Type vie quotidienne : 4-1-4-3-3-2-4-3-3.

- Les items type N 04 :

Type émotionnelle : 5-4-2-1-3-2-1-3.

Type vie quotidienne : 3-2-3-3-3-4-3-4-2-1.

**Synthèse de chapitre :**

Dans cette étude, on a tenté d'aborder la question de la qualité de vie chez les parents ayant un enfant handicapé mental, dont on a réalisé une étude clinique de quatre (04) cas.

On a utilisé des méthodes qui sont l'entretien semi-directif.

L'entretien semi-directif à pour objectif de préparer les sujets pour le test et aussi récolter des données sur la vie antécédente de ses parents, l'épreuve de l'échelle cohorte- EPITED pour objectif d'évaluer la qualité de vie des parents.

Notre recherche s'est déroulée dans une association des handicapée S.I.D D'AKBOU.

La première étape c'est de l'entretien avec chacun de nos sujets, la deuxième étape c'est l'administration de l'échelle cohorte-EPITED dont l'objectif et évaluer la qualité de vie chez les parents ayant un enfant handicapé mental.

Nous avons conclu, que l'handicap mental d'un enfant constitue un traumatisme dans la psyché parentale qui a un impact sur le développement des liens parents enfants, qui existe des particularités car le handicap de l'enfant les sépare ou les attache à jamais.

Enfin à la lumière de notre recherche on arrivé finalement à réalisé ce travail, l'objectif de l'éducation spécialisée est avant tout un objectif centré sur l'acquisition des connaissances scolaires et l'insertion sociale.

**Préambule :**

Dans ce chapitre, on va présenter les résultats des cas qu'on a étudiés, on va faire une présentation pour chaque cas, nous allons présenter quatre (04) cas avec lesquels nous avons travaillé sous la médiation du psychologue du centre, chaque cas sera présenté avec un résumé, une analyse de l'entretien et de l'échelle EPI TED. Afin de pouvoir confirmer ou infirmer nos hypothèse.

**1- présentation et analyse des cas :****1-1 présentation et analyse du cas de Linda :**

Linda est une fille de 18 ans, c'est la deuxième fille de la famille elle est diagnostiqué un retard mental léger à l'âge de 3 ans, elle l'on intégré à l'association des handicaps SID D'AKBOU.

**1-1-1 analyse d'entretien avec la maman de Linda :**

La maman de Linda Meriem est une femme âgé de 45 ans, c'est une femme au foyer d'un niveau d'instruction secondaire ( lycée) d'une situation économique moyenne.

lors de l'entretien avec la maman de Linda elle nous apparut stable et elle a envie de parler sur son enfant et sa pathologie, elle était courageuse à répondu à nos question en pleine patience elle nous a dit quelle était choquée au début mais elle a accepté la pathologie de sa fille après le temps, elle a l'espoir de les récupérer en l'intégrant dans l'association des handicaps SID D'AKBOU.

La maman a très mal vécu cette découverte, elle dit : « j'ai très mal d'avoir ma fille dans cette situation », la maman nous révélé que malgré l'handicap de sa fille elle a su gérer la situation en partageons son amour et son affection pour tous ses enfants.

Mme Meriem nous a révélé aussi que sa vie quotidienne n'a pas totalement changé puisqu'elle a obtenu de l'aide de tous les membres de sa belle famille .

D'après Mme Meriem la famille représente toute pour sa vie, elle dit avoir de bonne souvenir avec ses parents et aucun mauvais souvenir ses relations avec sa fratrie étaient bonne aussi, ses parents l'aiment beaucoup sa mère encore un peu plus, elle se senti aimée par sa famille et aussi par sa belle sœur et parfois il lui

---

arrive de s'inquiéter que son partenaire ne l'aime pas autant, elle dit :« mon mari est toute pour moi ».

Il s'agit d'une femme qui a peur de se retrouvés toute seule, elle dépend toujours des autres pour prendre ses décisions et accomplir ses tâches quotidienne, elle m'aiment pas rentrer en contacte ni être entouré des autres elle dit :« avons j'ai toujours aimé être entouré des autres mais plus maintenant ».

Elle a perdu sa confiance aux autre personne, la maman ne partage aucun secret avec les autres sauf avec sa sœur.

### 1-1-2 présentation et discussion de l'échelle cohorte- EPITED du cas de Linda :

cas	Score globale	Score émotionnelle	Score vie quotidien
Linda	45	15	30

### Synthèse de cas :

D'après l'analyse de l'entretien on constate une stabilité chez Mme Meriem elle rentre relativement et facilement en contacte avec les autres ce qui facilite qu'elle se rapproche d'autrui elle ne s'inquiète pas quand quelqu'un se rapproche trop près d'elle son champ amical est vaste car elle est à l'aise en étant proche des autres.

### 1-2 présentation et analyse du cas de IKRAM :

---

IKRAM est une fille de 16 ans c'est la fille unique de la famille, elle est diagnostiquée un retard mental léger à l'âge de 2 ans elle l'on intégrer à l'association des handicaps SID D'AKBOU.

### **1-2-1 Analyse d'entretien avec la maman de IKRAM :**

La maman de IKRAM CHAFIA est une femme âgé 34 ans c'est une femme au foyer d'un niveau d'instruction première année primaire, situation économique normal.

Lors de l'entretien avec la maman de IKRAM elle était calme et courageuse, elle a répondu à nos question avec toute s'sincérité elle nous a dit :« avoir un enfant handicapé c'est quelque chose de dure, mais quoi que ce soit c'est une partie de mon âme et de mon corps ». au début elle était triste mais elle a accepté quand elle a parlée avec des spécialiste, en sachant que sa relation avec son mari est très forte il a soutenue beaucoup, sa grossesse était désirée et l'a passé dans de très bonnes conditions, avant la grossesse son visage est devenu noir et gonflé, ce qui la choqué elle et son entourage, son bébé ne bouge plus à l'intérieur de son ventre elle a par la suite accouché très facilement sans aucune complication le poids de bébé dépassait à peine les 2 kg, sa maman ne trouvait pas de courage a prendre soins d'elle vu son faible poids et sa peur de lui faire du mal c'était sa belle sœur qui en prenait soin, a part tout ça tout était normal comme l'allaitement elle dit qu'aucun de ses enfant n'a pris de biberon, l'annonce de son handicap n'était pas faite par les spécialiste de la santé mais plutôt par sa belle mère, d'après ses dires elle était choquée et elle a beaucoup pleuré, mais elle a fini par accepté sa situation, elle s'est remis à dieu et accepta ça comme un don du ciel et décéda d'en prendre soin, cette fille est adorée par son père il m'aime pas qu'on lui fasse du mal, elle est aussi aimée par sa fratrie.

Mme CHAFIA n'avait pas une idée sur retard mental léger ce quelle donna naissance à IKRAM parce qu'elle n'a pas d'autre enfant.

On a effectué un entretien avec chafia grâce a un guide d'entretien qu'ont préparé à l'avance et qui nous a beaucoup aidées pour recueillir des informations sur la patient.

D'après Mme chafia la famille doit être un lieu de sécurité qu'elle doit l'avoir à ses cotées les moments difficiles, et elle garde de bons souvenirs avec ses parents « mes parents sont très ouverts, il faisaient du camping en mer, je remercie le bon dieu d'avoir profité au maximum pendant mon jeun âge depuis mon mariage tout est fini ».

Elle entretien de bonne relation avec ses parents elle a peur de rester seul un jour sur tout lorsque son mari s'énerve, elle aime être entourée par les gens qu'elle

---

aime, elle ne fait confiance qu'à sa famille et son mari et ne partage ses secrets qu'avec eux et elle garde et apprécie les secrets partagés avec elle.

### 1-2-2 présentation et discussion des résultats de l'échelle cohorte-EPITED du cas de IKRAM :

cas	score globale	Score émotionnelle	Score vie quotidien
Ikram	43	20	23

#### Synthèse de cas :

D'après l'analyse de l'entretien on constate une instabilité dans les relations avec les autres est une crainte qu'elle n'est pas aimés par son partenaire, sont sentiments de se rapprocher d'elle l'empêche de rentrer en relation et préfère garder distance ainsi que sa peur d'effrayer l'autre pour son désir de fusionnement sa peur de rester seule explique qu'elle se soucie d'être abandonnée.

### 1-3 présentation et analyse du cas de YOUSRA :

YOUSRA est une fille de 18 ans, c'est la 3ème fille de la famille, elle est diagnostiquée un retard mental léger à l'âge de 3 ans, elle a été intégrée à l'association des handicaps SID D'AKBOU.

#### 1-3-1 Analyse d'entretien avec la maman de YOUSRA :

La maman de YOUSRA s'appelle HOURIA est une femme âgée 52 ans, c'est une femme au foyer d'un niveau première année primaire, situation économique normale.

Lors de l'entretien avec la maman elle était calme avec une voix baissée, elle semble très perturbée, mais elle a répondu à nos questions elle considère l'entourage comme un acteur qui facilite à l'enfant à prononcer les mots simples, la mère ajoute que l'entourage familial participe à l'utilisation dans des phrases simples elle dit : « ...oui bien sûr c'est grâce à ces amis qu'il connaît des phrases que en l'utilise plus à la maison »

A ce moment elle exprime ses émotions elles pleurent et nous parlent comment l'entourage elle a aidé à transmettre les comportements de la société ainsi que les bonnes conduites pour sa fille.

Dans un questionnaire avec l'équipe pluridisciplinaire au sein de centre des handicapés mentaux notre 1<sup>er</sup> axe qui inclut le développement de l'autonomie les professionnels partagent le même constat sur la capacité de « YOUSRA » à faire toilette tout seul, ainsi à manger correctement.

Par ailleurs, ce qui concerne sa capacité à s'habiller correctement en est confirmé par la psychologue et le pédagogue, sa capacité à ramasser les déchets et les remettre à la poubelle, était un constat confirmé par les professionnels juste la psychologue qui lui a infirmé.

### **1-3-2 présentation et discussion des résultats de l'échelle cohorte- EPITED au cas de YOUSRA :**

Cas	Score globale	Score émotionnelle	Score vie quotidien
yousra	47	20	27

---

**Synthèse de cas :**

D'après l'analyse de l'entretien, on a constaté que la maman peut compter sur elle, elle manifeste une importance aux progrès, subit par sa fille, ce qui a fait que cette dernière n'a jamais baissé les bras et elle a beaucoup soutenu sa fille avec tous les moyens.

**1-4 présentation et analyse du cas de AIDA :**

Aida est une fille âgée de 17 ans, c'est la première fille de la famille, diagnostiquée à l'âge de 7 ans un retard mental léger par un psychologue clinicien, ensuite orientée vers un pédopsychiatre à Bejaia après plusieurs évolutions de psychologue avant de s'intégrer dans l'association des enfants handicapés SID D'AKBOU.

**1-4-1 Analyse d'entretien avec la maman de AIDA :**

La maman de AIDA elle s'appelle Dalila âgée 40 ans femme au foyer, d'un niveau d'instruction BEM, la situation socioéconomique moyenne .

Au cours de notre entretien avec la maman de AIDA est étai calm, simple, compréhensive, stable avec un discours bien curieux, motivée, sage, fatiguée un peu par apport a sa participation dans le développement de son autonome.

La maman confirme que elle apprend à sa fille à faire sa toilette, et elle lui aide aussi a s'habiller correctement, lui explique comment manger proprement ou elle dit : « bien sur d'ailleurs avant qu'il sera intégrer elle arrive à faire sa toilette seul ». aussi elle déclare que elle apprend a sa fille à ramasser les déchets et les remettre a la poubelle, « je suis sa maman, et c'est mon rôle avant tous » c'est on le fait pas nous en temps que parents la prise en charge de centre ne suffit pas et à propos de la participation de son milieu pour l'acquisition de langage soit ses voisin ou sa famille dans le développement de la communication de sa fille et à partir de ses dit : « il n'en beaucoup aidé surtout dans l'articulation des mots » « je pense que grâce a mes voisins et a ce centre que ma fille aujourd'hui peut exprimer ».

Dans le 1<sup>er</sup> axe qui articule le développement de l'autonomie effectué avec les professionnels affirment que AIDA a vraiment développé une autonomie sur la majorité des tache, sauf que sa capacité à s'habiller correctement .

Et ce qui le 2eme axe qui concerne l'acquisition de la communication il a arrivé à acquérir certains communication assuré par l'enquêtes professionnels sauf le pédagogue qui a infirmé son utilisation des phrases simples.

---

**1-4-2 présentation et discussion des résultats de l'échelle cohorte- EPITED au cas de AIDA :**

Cas	Score globale	Score émotionnelle	Score vie quotidien
Aida	49	21	28

**Synthèse de cas :**

D'après l'analyse de l'entretien, on a constaté que la maman est toujours disponible à côté de sa fille, elle manifeste toujours, elle dit que ne jamais baisser les bras et elle beaucoup soutenue sa fille avec tous les moyens.

**2- discussion des hypothèses :**

Notre objectif est de vérifier notre hypothèse soit de la confirmer ou bien infirmer.

D'après les résultats obtenue on peut dire que l'enfant handicapé est devenue expressif ses difficultés de mémoration sont moins apparent et ceci grâce à un ensemble de facteurs intervient dans les résultats de l'intégration.

Définir au parent les modalités de prise en charge des difficultés que présentent leur enfant, les conduites à tenir avec celui-ci dans les différents situation et les soutenir.

Pour cette raison, le suivi continuelle des parents est très important, d'après les réponses des enquête des parents contribuent à l'épanouissement de leur enfant et jouent un rôle déterminant dans la réussite.

La validité convergente de trait a été étudié par le calcul des corrélations entre les items de questionnaires qui permettent l'auto-évaluation par un parent de sa qualité de vie générale liées aux troubles de développement de son enfant.

**Synthèse de chapitre :**

Dans cette étude, on a tenté d'aborder la question de la qualité de vie chez les parents ayant un enfant handicapé mental dont on a réalisé une étude clinique de quatre (04) cas.

En utilisant des méthodes qui sont l'entretien semi-directif.

L'entretien semi-directif a pour objectif de préparer les sujets pour le test et aussi recueillir des données sur la vie antérieure de ses parents, l'épreuve de l'échelle cohorte- EPITED pour objectif d'évaluer la qualité de vie des parents.

Notre recherche s'est déroulée dans une association des handicapés SID D'AKBOU.

La première étape c'est de l'entretien avec chacun de nos sujets, la deuxième étape c'est l'administration de l'échelle cohorte-EPITED dans l'objectif et évaluer la qualité de vie chez les parents ayant un enfant handicapé mental.

Nous avons conclu, que l'handicap mental d'un enfant constitue un traumatisme dans la psyché parentale qui a un impact sur le développement des liens parents enfants qui existe des particularités car l'handicap de l'enfant les sépare ou les attache à jamais.

Enfin à la lumière de notre recherche on arrive finalement à réaliser ce travail l'objectif de l'éducation spécialisée est avant tout un objectif centré sur l'acquisition des connaissances scolaires et l'insertion sociale.



## Conclusion générale

---

### Conclusion générale :

La qualité de vie dans les familles d'enfant handicapé mental et autiste telle que perçue par leur parent.

La situation des personnes handicapées s'est considérablement améliorée au cours du dernier demi-siècle, on rencontre désormais des personnes en fauteuil roulant dans la rue, dans certains trains et dans les magasins, des enfants handicapés dans les musées et on côtoie même des travailleurs handicapés dans les entreprises.

Enfin cette recherche reste une expérience à travers laquelle on a appris beaucoup de choses sur toute personne handicapée peut progresser dans son adaptation au milieu, et la modifiabilité cognitive de la personne handicapée mentale est une vérité acquise.

## **Résumé :**

La qualité de vie d'une personne handicapé dépend certainement du degré d'incapacité, mais les facteurs environnementaux, sociaux et économique jouent un rôle fondamental indépendant de la sévérité du handicap le but de ce travail et de déterminer les différents paramètre objectif qui interviennent sur la qualité de vie auprès d'un échantillon de sujet présentant des séquelles d'une lésion traumatique vivant soit à domicile, soit dans le centre de réadaptation professionnelle des handicapés mental et des accidentés de la vie.

The quality of life of a disabled person certainly depends on the degree of disability but environmental, social and economic factors play a fundamental role independent of the severity of the disability the purpose of this work and to determine the different objective parameters that intervene on the quality of life in a sample of subjects presenting after-effects of a traumatic injury living either at home or in the vocational rehabilitation center for the mentally handicapped and accident victims.

## Liste bibliographie :

### 1- les ouvrage :

- Arpinelli, F & Bamfi, F ( 2006), the FDA guidance for industry on PROS : the point of view of a pharmaceutical company, health and quality of life outcomes, 4(85). Doi : 10-1186/1477-7525-4-85
- Atkinson, M, J, & lennox, R D, ( 2006), extending basic principles of measurement models to the design and validation of patient reported outcomes, Health and quality of life outcomes, 4( 65), doi : 1477-7525-4-65.
- Bowling, A, (1999), Health- related quality of life discussion of the concept , its use and measurement background : the quality of life récupéré sur [http:// info world bank, org/ etools/ docs/ libray/ 48475/ m2S5 bowling, pdf](http://info.worldbank.org/etools/docs/libray/48475/m2S5_bowling.pdf).
- Bradburn, N, M, & NOLL, C, E, ( 1969) the structure of psychological well-being. Aldine pub, co.
- Calman, K, C, ( 1984) quality of life in cancer patient-an Hypothesis Ethics-journal of Medical Ethics, 10(3), 124-127-doi – 10-1136 jme. 10,3,124.
- Claude H, ( 2012) « les personnes en situation de handicapé », paris presse universitaire de France.
- Campbell, A converse P & Rogers W, ( 1976) the quality of american life, New york : Russell sage foundation.
- Commins R, A, ( 1997) self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability : A reviw, journal of Applied research in intellectual disabilities, 10(3), 199-216
- Corten, ph, ( 1998) le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne l'information psychiatrique, 9-922-932.
- Djaouida pétote ( 2003) « l'évaluation clinique en psychopathologie de l'enfant » Dunod, paris.
- Elkinton, J, R, ( 1966) Médecine and the quality of life , Anals of internal médecine 64(3).

- Farquhar, M, ( 1995) définitions of quality of life : a taxonomy journal of advanced Nursing, 22-502-508.
- Fernandez, L, ( 1999), l'étude de cas cours de licence, psy, 301, université Toulouse de Mirail.
- Guidetti, M, Tourette, C, ( 2011) « Handicaps et développement psychologique de l'enfant »( 2, Ed) paris : Armand colin.
- Guidetti, M, et Tourette, C, ( 2014) « Handicap et développement psychologique de l'enfant » 3 ème éditions paris cursus Armand, colin.
- Chassany, O & caulin, C, ( 2002) qualité de vie liée à l'état de santé : critère d'évaluation ( Health-related quality of life and patient- reported outcomes : scientifique and use ful outcome criteria), paris : springer-verlag.
- Chiland, C, ( 1989), l'entretien clinique paris : PUF, sous la direction de CYSSAU, C, ( 1997) l'entretien en clinique, paris : In presse Editions .
- Chisholm, D & Bhugra, D, ( 1997), sociocultural and economic aspects of quality of life measurement , EUR psychiatrie ( 12),210-215.
- Hodapp, R,& DYKENS, E, (2004) intellectual disabilities : définition and classification In J, A , Rondal, R, Hodapp, S, soresi, E, DYKENS, & L, Nota ( EDS), Intellectual disabilities Genetics, behaviour and inclusion ( p.p.1-12) londress, whurr.
- Huber, W, ( 1987), la psychologie clinique aujourd'hui, Bruxelles : Mardaga le terme « cas » vise à éclairer la singularité d'un problème mais il transforme également le sujet en porteur d'une maladie ou d'une situation particulière.
- Jean Marie Gillig, OP, cit.
- Kathryn L, Andersson, carol, S, Burckhardt, ( 1999) conceptualisation and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research, journal of Advanced Nursing, 29 (2), 298-306.
- Khadidja chahraoui & Hèrvé Bénoni ( 1999) « entretien clinique » paris, Dunod.

- Koot, H,M, & wallander, J, L, ( 2002) quality of life in child and adolescent illness : concepts, méthodes, and findings, psychology presse.
- Kovariski, C, ( 2011) Malvoyance chez l'enfant cadre de vie et aides techniques, paris : lavisier.
- Lavasseur, M, Tribale D,S, & Desrosiers, J, ( 2006) Analysis of quality of life concept in the context of older adults with physical disabilities, canadian journal of occupational therapy, 73(3), 163-177.
- Liorca, P,M, ( 2001) les psychoses , paris , & john libbey eurotext.
- Lubkin, I,M, larsen, P,D, ( 2011) chronic illness : Impact and intervention, Jones & Bartlett learning.
- Magasinier, J, simonsick, E,M, kashner, T,M, et Hebel, J,R, ( 1988) patient-proxy response comparability on measures of patient Health and functional status, journal of clinical Epidemiology, 41-1065-1074.
- Martin, P & Azorin, J,M, ( 2004) qualité de vie et schizophrénie, paris john libbey Eurotext.
- Mercier, C et Fillion, J, ( 1987) la qualité de la vie : perspectives théoriques et empiriques, santé mentale au Québec, 12(1), 135-143.
- Mercier, C, ( 1994) la méthodologie de l'évaluation de la qualité de vie subjective en psychiatrie ». qualité subjective et santé mentale, aspects conceptuels et méthodologique , Ed, jean louis, terra, paris : Ellipses.
- Mercier, M, et schraub, S, ( 2005), qualité de vie : quels outils de mesure ? repéré à [http:// documents, ire vues, insit, Fr/ bit stream/ handle/ 2042/ 9760/SFSPM-2005-14-418 PDF ? séquence=1](http://documents.ire.vues.insit.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM-2005-14-418.PDF?sequence=1)
- Nicole lantier, Aliette verillon, jean pierre Auble et autre enfant handicapés à l'école, Ed, INRP, l'Harmattan 1994.
- Patrick, D & Erickson, P, ( 1987), quality of life : assessment and application MTP, presse, London.
- Pedinielli, J,L, ( 1994) introduction à la psychologie clinique » paris : Nathan.
- Rébillard, x, corner, L, Moreau, J, L, ( 2006) comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate ? progrès en urologie, 16(6) 749-766.

- Romano, Hélène ( 2011) « la maladie et le handicap à hauteur d'enfant » Ed, Fabert, paris.
- Rothman, M,L, Hendricks, S, C, Bulcroft, K,A, Hickman, D,H, et Rubenstein, L,Z, ( 1991), the validity of proxy generated Scores as measures of patient health status, medical care, 27-115-124.
- Schùneman, H,J, AKL, E,A& GUYATT, G,H, ( 2006) Interpreting the résultats of patientreported outcome measures in clinical trials : the clinician's perspective, Health and quality of life outcomes, 4(1),62.
- Schalock, R,L, Bonhan, G,S& Verdugo, M,A,( 2008) the conceptualisation and measurement of quality of life : implications for program planning and évaluation in the field of intellectual disabilities, évaluation and program planning, 31(2), 181-90.
- Schalock (2002) Handbook on quality of life for human service practitioners, American association on mental retardation.
- Spilker, B, ( 1990), quality of life Assessments in clinical trials, Raven presse, New-York.
- Sultan, S, varescon, I, ( 2012), psychologie de la santé, paris, France : presse universitaire de France.
- Verdugo & al, (2005), quality of life and its measurement : important principles and guidelines, journal of intellectual disability Research, 49(10)-707-717.
- World Health organization ( WHO), ( 1993), study protocol for the world Health organization project to developp a quality of life assesement instrument ( WHOQOL), Qual life Res, 2,153-9.

### **Dictionnaire :**

- Bloch, H & all, ( 2003), le grand dictionnaire de la psychologie » paris Larousse.

### **Site et les revues :**

- Algérie 360.com, pré de 2 million de personne en Algérie vivent avec un handicap. www.fr. ( 15/07/2021 à 14 :30)

- Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées. [www.fr](http://www.fr). ( 17/07/2021 à 18 :30)
- CHUV, centre hospitalier universitaire vaudois.
- Leplège A, ( 1999) « les mesures de la qualité de vie » paris PUF, colin 3506.

## **Le guide d'entretien :**

### **Axe N 01 : renseignement sur la famille :**

#### **Les parents :**

Prénom :

Nom :

Age :

Fonction :

Marié ou divorcé :

Niveau d'étude :

Nombre d'enfant :

Situation socio-économique :

#### **L'enfant :**

Prénom :

Nom :

Age :

Sexe :

Rang dans la fratrie :

### **Axe N02 : Histoire de l'enfant :**

#### **Grossesse et accouchement**

1-Avez-vous désiré cette grossesse ?

2-avez-vous des problèmes de santé avant au durant la période de grossesse ?

3-avez-vous rencontré des complications durant l'accouchement ?

4-quelle est sont problème et quelle a changée ?

5-Ace qu'il a déjà hospitalisé ?

### **Axe N03 : le vécu des parents :**

1-comment vous avez vécu l'annonce de l'handicap ?

2-comment vous avez découvre l'handicap de votre enfant ?

3-quand avez-vous remarquer que votre enfant était différentes par rapport au autre enfant de son âge ?

4-quelle était votre réaction ?

5-avez-vous des connaissances sur l'handicap mental ?

6-avez-vous d'autre enfant malade ?

7-quelles ont les conséquences de la naissance de votre enfant sur votre vie ( famille, couple, sociale, travail ) ?

8-arrive t'il a manger seul sans se salir ?

9-est ce que il va au toilette seul ?

#### **Axe N04 : l'enfant et le milieu psychopédagogique :**

1-d'après vous qui ce qu'un enfant handicapé mental ?

2-sur qu'els conditions ces enfants sont ils scolarisés ?

3-votre rôle envers l'enfant et l'objectif visé ?

4-Comment motivez vous les enfants ?

5-Avez-vous trouvé les difficultés avec les enfants ?

6-quel est la chose la plus importante à apprendre à l'enfant en premier ?

7-quelle sont les relations entre le centre psychopédagogique et la famille d'enfant handicap mental ?

8-quelle sont les programmes proposé pour ses enfants ?

9-vous utilisé quelle moyen de communication avec les enfants handicap mental ?

#### **Axe N05 : la qualité de vie :**

1-comment est ce que tu te sens quand d'autre personne t'aident à faire les activité de la vie ?

2-est ce que parfois des gens abusent de toi physiquement ?

3-est ce que tu aimes être avec tes amis ?

4-Apart les difficultés que tu as, est ce que tu as plus de problèmes de santé que les autres enfants ?

5-est ce que tu te sens gêné au que tu as honte de ta situation physique ?

6-est ce que tu peux m'indiquer si tu as des douleurs et si elles sont fortes au pas ?.



**Actuellement :  
du fait des troubles de votre enfant, ...**

veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

- |   | pas du tout                           |                                       | peu                                   |                                       | moyennement                |  | beaucoup |  | énormément |  |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------|--|----------|--|------------|--|
| 1. Vous faites-vous du souci ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 5. Cela affecte-t-il votre moral ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | <input checked="" type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 12. Avez-vous des frais à votre charge ?  | <input checked="" type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | <input checked="" type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?                               | <input type="checkbox"/> 1            | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | <input type="checkbox"/> 1            | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |
| 17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est  | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |  |          |  |            |  |

jamais    rarement    parfois    souvent    à chaque fois

Inchangée    un peu    moyennement    beaucoup    énormément  
dégradée    dégradée

Linda

2 sous-scores :  
- émotionnel  
- vie quotidienne

**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 ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Cela affecte-t-il votre moral ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Avez-vous des frais à votre charge ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?                               | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

inchangée un peu moyennement beaucoup énormément  
 dégradée dégradée dégradée

IK nam

2 sous-scores :  
 - émotionnel  
 - vie quotidienne

**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 ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 5. Cela affecte-t-il votre moral ?  | <input checked="" type="checkbox"/> 1   | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 12. Avez-vous des frais à votre charge ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | <input type="checkbox"/> 1  | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input type="checkbox"/> 3            | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?                               | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | <input type="checkbox"/> 1  | <input type="checkbox"/> 2            | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5 |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| 17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est  | <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input checked="" type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> <td><input type="checkbox"/> 4</td> <td><input type="checkbox"/> 5</td> </tr> <tr> <td><i>inchangée</i></td> <td><i>un peu dégradée</i></td> <td><i>moyennement dégradée</i></td> <td><i>beaucoup dégradée</i></td> <td><i>énormément dégradée</i></td> </tr> </table> |                                       |                                       |                                       |                            | <input type="checkbox"/> 1 | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <i>inchangée</i> | <i>un peu dégradée</i> | <i>moyennement dégradée</i> | <i>beaucoup dégradée</i> | <i>énormément dégradée</i> |
| <input type="checkbox"/> 1  | <input checked="" type="checkbox"/> 2   | <input type="checkbox"/> 3            | <input type="checkbox"/> 4            | <input type="checkbox"/> 5            |                            |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |
| <i>inchangée</i>  | <i>un peu dégradée</i>  | <i>moyennement dégradée</i>           | <i>beaucoup dégradée</i>              | <i>énormément dégradée</i>            |                            |                            |                                       |                            |                            |                            |                  |                        |                             |                          |                            |

*gessera*

2 sous-scores :  
- émotionnel  
- vie quotidienne

**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 ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input checked="" type="checkbox"/> 5				
2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
5. Cela affecte-t-il votre moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
12. Avez-vous des frais à votre charge ?	<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					
17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est	jamais		rarement		parfois		souvent		à chaque fois	
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5					

*Inchangée un peu moyennement beaucoup énormément  
dégradée dégradée dégradée*

Aida

2 sous-scores :  
- émotionnel  
- vie quotidienne