



Université Abderrahmane Mira de Béjaïa

Faculté des sciences humaines et sociales

Département de psychologie et d'orthophonie

MÉMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du diplôme de master en psychologie

Option : Psychologie Clinique

THÈME

Le burn out parental chez les mères d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

- Etude descriptive réalisée auprès de 15 mères -

Réalisé par :

ABBOU Loubna

MEKERRI Guermia

Encadré par :

Dr BENAMSILI Lamia

Année universitaire : 2023/2024

Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pu être menée à bien sans le soutien de nombreuses personnes. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à notre encadrante, Dr. BENAMSILI Lamia, pour son encadrement tout au long de ce travail. Ses conseils avisés, ses encouragements constants, sa confiance et sa rigueur scientifique nous ont été d'une aide précieuse.

Nous remercions également tous les enseignants que nous avons croisés durant notre parcours de master, dont les enseignements et le soutien ont contribué à notre formation.

Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance envers nos superviseurs et collègues : la pédopsychiatre Dr. Benguirah Wahiba, Dr. Touati Nadjia, L'ensemble des psychologues cliniciens et Orthophonistes de l'EPSP, Bejaia, et l'EPSP Kherrata. Leur expertise et leur soutien ont été indispensables à la réalisation de cette étude.

Un grand merci aux membres de l'association Autisme Bejaia APCEA pour leurs engagements et leurs efforts inlassables pour aider les enfants atteints de TSA et leurs familles.

Nous tenons également à remercier nos amies Boumraou Sabah et Larbi Lynda pour leur soutien indéfectible et leur aide précieuse tout au long de ce projet.

Enfin, un immense merci aux mères qui ont participé activement à notre étude. Leur courage et leur générosité ont été une source d'inspiration et ont grandement enrichi notre recherche.

Table des matières

Introduction	1
Chapitre I L'enfance à l'épreuve de l'autisme	
Preambule	5
I- Généralité sur l'enfance	6
1- Évolution historique du statut de l'enfant	6
2- Définition de l'enfant et l'enfance	8
3- Droit de l'enfant.....	10
4- Situation des enfants en Algérie	10
5- Le développement normal de l'enfant	11
5-1- Le développement psychosexuel selon Freud	11
5-2- Le développement psychosocial selon Erikson	12
5-3- Le développement cognitif selon Piaget.....	13
5-4- Le développement du langage	14
5-5- Le développement moteur	16
5-6- Acquisition de la propreté chez l'enfant	19
II- Généralité sur l'autisme	20
1- Aperçu historique sur l'autisme.....	20
2- Définition de l'autisme	22
3- Prévalence de l'autisme	23
3-1- Prévalence internationale.....	23
3-2- Prévalence en Algérie	24
4- Diagnostic et Diagnostic différentiel de l'autisme	24
4-1- Diagnostic de l'autisme	24
4-1-1- Les critères du l'autisme selon CIM 11 (2022).....	25
4-1-2- Critères de diagnostic de l'autisme selon DSM 5tr(2023)	26
4-2- Diagnostic différentiel	28
5- Évaluation de l'autisme	29
6- Troubles associés à l'autisme	30
7- Les approches et les modèles théoriques explicatifs de l'autisme :	30
7-1- L'Autisme selon l'approche psychanalytique :	30
7-2- L'autisme selon l'approche comportementale.....	31
7-3- L'autisme selon l'approche cognitive.....	31
7-4- L'Autisme selon l'approche neurobiologique	32

8-	Prise en charge de l'autisme	33
8-1-	Prise en charge psychothérapeutique :	33
8-1-1-	Les thérapies psychanalytiques :	33
8-1-2-	Les thérapies comportementales :	33
8-1-3-	Les thérapies cognitives :	33
8-1-4-	Les thérapies médicamenteuses (biologiques) :	34
8-1-5-	Les régimes :	34
8-2-	Prise en charge institutionnelle	34
8-3-	Les méthodes éducatives	35
8-3-1-	Treatment and education of autistic and related communication handicapped children TEACCH	35
8-3-2-	Applied behavior analysis (ABA) :	35
8-3-3-	La thérapie d'échange et de développement (G.Lelord, D. Sauvage) :	36
8-4-	Autres interventions :	36
9-	L'autisme en Algérie	37
	Synthèse.....	39
	Chapitre II Les mères à l'épreuve du Burn Out parental	
	Préambule	42
	I- Généralité sur la parentalité.....	43
1-	Rappel historique de la parentalité	43
2-	Définition de la parentalité :	44
3-	Les enjeux de la parentalité :	46
4-	La pratique parentale à l'épreuve de la maladie chronique de l'enfant : (Exemple du TSA)	
	II- Généralité sur le burn-out.....	49
1-	Historique (Naissance et émergence du concept du burnout)	49
2-	Définition du burn-out	50
3-	Les dimensions de Burn out	51
3-1-	L'épuisement émotionnel	51
3-2-	La dépersonnalisation	51
3-3-	L'échec de l'accomplissement personnel.....	52
4-	Le Diagnostic et le Diagnostic Différentiel du Burnout.....	52
4-1-	Le Diagnostic du Burnout,.....	52
4-2-	Le diagnostic différentiel du burn-out	53
4-2-1-	Le burn-out et le stress	53
4-2-2-	Le burnout et troubles anxieux.....	54

4-2-3- Le burn-out et la dépression.....	54
5- L'évaluation du burn-out.....	54
5-1- Maslach burn-out Inventory (MBI) :	54
5-2- Le Copenhagen burn-out. Inventory (CBI) :	54
5-3- Le Shirom-Melmed burn-out measure (SMBM):.....	54
5-4- L'échelle burn-out mesure de Malach-Pines (2005) BMS :	54
5-5- Le questionnaire Oldenburg Burn-out et Inventory (OLBI) :	55
5-6- Job Burn-out Inventory JBI :	55
6- Les causes du burn-out	55
6-1- Les facteurs organisationnels.....	55
6-2- Les facteurs individuels	55
6-3- Les facteurs relationnels	56
7- Les modèles du burn-out	56
8- Prévention et prise en charge du burnout	57
8-1- Mesures organisationnelles.....	57
8-2- Mesures individuelles	57
8-3- Les psychothérapies.....	58
III- Le burn out parental.....	58
1- Historique du burn-out parental.....	58
2- Définition du burn-out parental	60
3- Les dimensions du burn-out parental.....	61
3-1- L'épuisement physique et émotionnel	61
3-2- Distanciation affective d'avec les enfants	61
3-3- La saturation et la perte de plaisir.....	62
3-4- Le contraste.....	62
4- Le diagnostic et le diagnostic différentiel du burn-out parental	62
4-1- Le diagnostic du burn-out parental	62
4-2- Diagnostic différentiel	63
5- Les phases du burn-out parental	63
5-1- Phase 1 le parent idéal, la famille idéalisée	63
5-2- La phase 2 le surinvestissement.....	64
5-3- Phase 3 Le sacrifice de soi :.....	64
5-4- Phase 4 La frustration :	64
5-5- Phase 5 Le perte d'énergie.....	64
5-6- Phase 6 le burn-out	65

6-	Évaluation du burn-out parental	65
6-1-	Le parental Burnout Inventory (PBI).....	65
6-2-	Le parental Burn out Assesement (PBA).....	66
7-	Les conséquences du burn-out sur le parent et le système familial.....	66
7-1-	Le burn-out peut engendrer les conséquences que nous détaillons ci-dessous :	66
7-2-	Les problèmes de santé :.....	66
7-3-	Les dépendances :	67
7-4-	L'irritabilité et la colère :.....	67
7-5-	La dépression :.....	67
7-6-	Négligence et violence verbale ou physique :	67
8-	Les modèles explicatifs du burn-out parental.....	67
8-1-	Le modèle du risque cumulé.....	68
8-2-	Le modèle transdiagnostic : la balance des risques et des ressources de Isabelle Roskam et Moira Milokolajczack (2018).....	68
9-	Les facteurs de risque et de protection du burn-out parental.....	68
9-1-	Les facteurs de risque du burn-out parental.....	69
9-1-1-	Les facteurs de risque liés à la parentalité :	69
9-1-2-	Les facteurs de risque liés à l'enfant :	70
9-2-	Les facteurs de protection du burn-out parental	71
10-	Le burn out maternel.....	71
11-	La prise en charge du burn-out parental	74
11-1-	Le traitement psychologique	74
11-2-	Traitement psychothérapeutique.....	74
11-3-	Traitement médicamenteux	75
11-4-	Interventions spécifiques relatives au burn out parent	75
IV- Vécu des parents d'enfants malades ; Revue de la littérature (Exemple de l'autisme)		
1-	Vécu parental du Diagnostic.....	77
2-	Culpabilité et traumatisme.....	78
3-	Le stress parental chez les parents ayant un enfant autiste.....	78
4-	L'anxiété dépression et burn-out chez les parents d'enfants autistes.....	80
5-	Les difficultés rencontrées.....	81
6-	Les inquiétudes des parents en regardent de leur enfant ayant un TSA	81
7-	La qualité de vie	82
8-	Les besoins des parents d'enfants ayant un TSA	82
9-	Stratégies « d'ajustement » ou de Coping : chez des parents d'enfants autistes	83

10-	Les aspects positifs de la vie des parents d'enfants ayant un TSA	84
V-	Vécu des parents d'enfants malades ; études antérieures (exemple de l'autisme).....	85
1-	Les études antérieures internationales	85
2-	Les études antérieures nationales	97
Synthèse.....		101
Problématique et Hypothèse		102
PARTIE PRATIQUE.....		91
Chapitre III La méthodologie de la recherche		
Préambule		109
1-	Les limites de la recherche :	109
2-	Méthodologie de la recherche.....	110
3-	Présentation du lieu de recherche	113
3-1-	EPSP Bejaia :.....	114
3-2-	EPSP kheratta :	114
3-3-	Association des enfants autistes (APCEA).....	115
3-4-	Le cabinet de la pédopsychiatre (Dr Benguoirah)	115
4-	Groupe de recherche	116
4-1-	Critères d'inclusion.....	116
4-2-	Critères d'exclusion :.....	116
5-	Présentation des outils de la recherche	118
5-1-	L'entretien de la recherche	119
5-2-	Le questionnaire PBA.....	123
6-	Le déroulement de la recherche	127
6-1-	La pré-enquête :	127
6-2-	L'enquête	132
7-	Les attitudes du chercheur	134
8-	Les difficultés de la recherche	136
Synthèse.....		136
Chapitre IV Présentation et analyse des données et discussions de l'hypothèse		
Préambule		137
I- Présentation et analyse des résultats		137
Cas N°01 : Hakima.....		137
Cas N°02 : Amina		147
Cas N°03 : Ayacha.....		154
Cas N°04 : Warda.....		160

Cas N°05 : Khadîdja	166
Cas N°06 : Nassima	176
Cas N°07 : Achwak.....	182
Cas N°08 : Naziha.....	190
Cas N°09 : Zohra	200
Cas N°10 : Hanane	205
Cas N°11 : Nafissa	208
Cas N°12 : Nabila	212
Cas N°13 : Malak.....	216
Cas N°14 : Cherifa.....	220
Cas N°15 : Kenza.....	223
I- Discussion de l'hypothèse	227
Synthèse.....	240
Conclusion.....	241
Liste des références	
Annexes	

Liste des tableaux

N°de tableau	Titre	Page
N°01	Les stades de développement psychosexuel	12
N°02	Les stades de développement psychosocial	13
N°03	Les stades de développement cognitif	14
N°04	Les stades de développement de l'acquisition du langage	15
N°05	Les stades de développement moteur	16
N°06	Tableau récapitulatif des facteurs de risques du BOP	69
N°07	Tableau récapitulatif des facteurs de protections du BOP	71
N°08	Caractéristiques des sujets de recherche	117
N°09	Caractéristiques du groupe de la pré-enquête	130
N°10	Résultats du groupe de la pré-enquête au questionnaire PBA selon les items	131
N°11	Résultats du groupe de la pré-enquête au questionnaire PBA selon les dimensions	131
N°12	Résultats de HAKIMA obtenu du questionnaire de PBA selon les items	145
N°13	Résultats de HAKIMA obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	145
N°14	Résultats d'Amina obtenu du questionnaire de PBA selon les items	152
N°15	Résultats d'Amina obtenu du questionnaire de PBA Selon les dimensions	152
N°16	Résultats d'Ayacha obtenu du questionnaire de PBA selon les items	158
N°17	Résultats d'Ayache obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	158
N°18	Résultats de Warda obtenus du questionnaire de PBA selon les items	165
N°19	Résultats de Warda obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions	165
N°20	Résultats de Khadîdja obtenus du questionnaire de PBA selon les items	174
N°21	Résultats de Khadîdja obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions	174
N°22	Résultats de Nassima obtenus du questionnaire de PBA selon les items	181
N°23	Résultats de Nassima obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions	181
N°24	Résultats d'Achwak obtenu du questionnaire de PBA selon les items	189
N°25	Résultats d'Achwak obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	189
N°26	Résultats de Naziha obtenus du questionnaire de PBA selon les items	199
N°27	Résultats de Naziha obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions	199
N°28	Résultats de Zohra obtenu du questionnaire de PBA selon	203

	les items	
N°29	Résultats de zohra obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	203
N°30	Résultats de Hanane obtenu du questionnaire de PBA selon les items	207
N°31	Résultats de Hanane obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	207
N°32	Résultats de Nafissa obtenus du questionnaire de PBA selon les items	211
N°33	Résultats de Nafissa obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions	211
N°34	Résultats de Nabila obtenu du questionnaire de PBA selon les items	215
N°35	Résultats de Nabila obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	215
N°36	Résultats de Malak obtenus du questionnaire de PBA selon les items	219
N°37	Résultats de Malak obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions	219
N°38	Résultats de Cherifa obtenu du questionnaire de PBA selon les items	222
N°39	Résultats de Cherifa obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	222
N°40	Résultats de Kenza obtenu du questionnaire de PBA selon les items	226
N°41	Résultats de Kenza obtenu du questionnaire de PBA selon les dimensions	226
N°42	Tableau récapitulatif des résultats des sujets du questionnaire PBA selon les items	228
N°43	Tableau récapitulatif des résultats des sujets du questionnaire PBA selon les dimensions	229
N°44	Fréquence du burn-out parental de notre groupe de recherche	230

Liste des annexes

N° de l'annexe	Titre
N°01	Guide d'entretien semi-directif
N°02	Questionnaire de burn out parental PBA
N°03	Lettre d'information
N°04	Formulaire de consentement
N°05	Résultats du questionnaire de PBA de Hakima
N°06	Résultats du questionnaire de PBA de Amina
N°07	Résultats du questionnaire de PBA de Ayacha
N°08	Résultats du questionnaire de PBA de Warda
N°09	Résultats du questionnaire de PBA de khadedja
N°10	Résultats du questionnaire de PBA de Nassima
N°11	Résultats du questionnaire de PBA de Achewak
N°12	Résultats du questionnaire de PBA de Naziha
N°13	Résultats du questionnaire de PBA de Zohra
N°14	Résultats du questionnaire de PBA de Hanane
N°15	Résultats du questionnaire de PBA de Nafissa
N°16	Résultats du questionnaire de PBA de Nabila
N°17	Résultats du questionnaire de PBA de Malak
N°18	Résultats du questionnaire de PBA de Cherifa
N°19	Résultats du questionnaire de PBA de Kenza
N°20	Questionnaire PBA version Arab
N°21	La répartition des questions en dimension version Arab

Liste des abréviations

AVS : Auxilière de Vie Scolaire

BOP : Burn Out Parental

CID : Classification International des déficiences

CIM : Classification International des Maladies

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel Diagnostique et Statistique de troubles mentaux)

EHS : Etablissement Hospitalier Spécialisé

EPSP : Etablissement Public de Sante de Proximité

MBI : Maslach Burnout Inventory

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PBA : Parental Burn out Assesement

PNST : Portail National de Signalement des Thèses.

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

UNAFAM : Union national de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées

UNICEF : United Nations International Children's Emergency Fund

Introduction

La parentalité est une expérience complexe et multidimensionnelle, impliquant non seulement des responsabilités pratiques mais aussi des ajustements psychologiques et émotionnels profonds. Être parent nécessite une adaptation constante, notamment lorsqu'un enfant présente des besoins particuliers, tels que ceux associés au trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce trouble, caractérisé par des altérations majeures des interactions sociales, de la communication et des comportements répétitifs, affecte non seulement le développement de l'enfant mais aussi l'ensemble de la dynamique familiale. Surtout, dans la communauté maghrébine où la prise en charge par la famille est très présente.

Jusqu'à présent, peu de recherches ont été conduites en Algérie dans le but de comprendre la réalité des familles dont un enfant a reçu un diagnostic de TSA. Cette recherche visait à combler cette lacune, en brossant un portrait de la santé mentale des mères d'un enfant ayant un TSA.

Par conséquent, il est essentiel d'explorer les expériences subjectives des parents, en particulier des mères, qui sont souvent en première ligne dans la prise en charge des enfants autistes. Ces mères font face à des défis uniques qui peuvent entraîner un épuisement émotionnel et physique, parfois appelé burn out parental (BP). Malgré la reconnaissance des effets stressants de l'éducation d'un enfant autiste, peu d'attention a été accordée au burn out parental dans la littérature existante.

Dans ce sens, le burn out parental est un syndrome d'épuisement physique et psychique lié au rôle de parent. C'est une décompensation progressive qui apparaît quand toutes les ressources internes de l'individu sont épuisées. Il survient lorsque les parents sont exposés à un stress sans ressources suffisantes pour le compenser. Ainsi, le burn out parental désigne, dans cette présente étude, un syndrome d'épuisement vécu par des femmes dans leur rôle de mère.

Et comme les parents « aidants naturels » sont appelés à jouer un rôle majeur dans le soin des personnes aux capacités réduites, et qu'il y a accroissement important du nombre d'enfants atteints de troubles envahissants du développement, il nous est paru primordial de s'interroger sur l'éprouver psychique de ces parents, plus précisément celle de la mère.

En effet, un nombre élevé de famille comprend aujourd'hui un enfant atteint d'un TSA. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) indique qu'en 2023, l'autisme touche un enfant sur 100 dans le monde et ajoute qu'un certain nombre d'études bien contrôlées font néanmoins état de taux sensiblement plus élevés(<https://www.who.int/fr>). Dès lors, il s'agit là d'une nouvelle réalité qu'il faut prendre en considération. Nous souhaitons à travers cette recherche exploratoire donner la parole à ces mères pour mieux comprendre leur vécu quotidien et donner la possibilité à ces dernières de mettre des mots sur leur expérience et sur leur réalité et de ce fait, mettre à jour certains aspects de cette réalité, on cite le burn-out parental.

Ainsi, cette recherche s'est centrée sur l'exploration du vécu des mères ayant un enfant atteint de TSA, en mettant particulièrement l'accent sur l'étude de l'épuisement parental. De ce fait, nous avons choisi d'intituler notre mémoire de fin de cycle comme suit « le burn-out parental chez les mères ayant un enfant atteint d'un TSA ».

Notre objectif principal est de mieux comprendre l'expérience subjective de chacune des mères composant notre groupe de recherche. L'objectif secondaire consistait à évaluer l'ampleur du burn-out parental, plus précisément maternel, dans cette population d'étude.

Par ailleurs, nous avons fait le choix de ce thème pour les raisons scientifiques évoquées ci-dessus. Mais aussi, de par notre fonction de psychologues cliniciennes principales de santé publique depuis une quinzaine d'années, nous sommes amenées à recevoir en consultation des enfants TSA et leurs familles. Nous étions donc témoins du parcours de ces parents. Nous avons également organisé deux journées d'étude sur l'autisme, chapeauté respectivement par deux spécialistes du TSA, à savoir, Pr BEKKOU, chef du service pédopsychiatrie à l'hôpital psychiatrique Drid Hocine d'Alger, et Pr TIGHILT, de l'université de Sétif 2. Des pédopsychiatres, des psychologues, des associations et des familles d'enfants TSA ont pris part à ces deux rencontres ou cours desquelles des parents ont pris la parole et ont décrit leur parcours, leurs difficultés au quotidien et leurs besoins. Leur témoignage a révélé clairement que la plupart d'entre-deux sont en souffrance et en détresse, elles sont à bout et culpabilisent. Pour atteindre ces objectifs, nous avons adopté une approche descriptive et qualitative, combinant des entretiens semi-directifs, armés d'un guide d'entretien élaboré aux fins de ce projet de recherche, avec des mères de jeunes enfants autistes et l'utilisation de

l'échelle du burn-out parental (PBA). En examinant de près les expériences individuelles des mères, nous visons à fournir des informations approfondies sur le vécu des participantes à l'étude et le phénomène du burn-out parental dans le contexte du TSA. Le choix de cette méthode qualitative nous a permis de recueillir des informations riches et variées qui n'auraient pu être obtenues via une méthode quantitative.

Cette recherche est menée dans le cadre d'un partenariat entre un cabinet de pédopsychiatrie libérale, des établissements de santé publique, et l'association de prise en charge des enfants autistes de la wilaya de bejaia, et nous nous appuyons sur notre expérience en tant que psychologues cliniciennes pour guider notre approche méthodologique et interprétative. Elle implique la participation de 15 mères d'enfants atteints de TSA, sélectionnés à partir de critères d'inclusion précis. Toutes les considérations éthiques et déontologiques relatives à la recherche en psychologie clinique ont été rigoureusement respectées.

La présente étude se veut donc une contribution à la compréhension de l'impact psychologique et émotionnel de l'éducation d'un enfant autiste sur les mères, en mettant en lumière les dimensions du burn-out parental. Nous espérons également fournir des recommandations de bonne pratique (RBP) pour le soutien et l'intervention clinique auprès des familles touchées par le TSA.

La structure de notre mémoire comprend après une introduction une partie théorique et une partie pratique. La partie théorique comprend deux chapitres. Le premier chapitre intitulé « *l'enfant à l'épreuve du spectre de l'autisme* », il est composé de deux sections : la première a porté sur l'enfance et l'autre sur l'autisme. Le deuxième chapitre intitulé « *les mères à l'épreuve du burn-out parental* », est composé à son tour de cinq sections : la première sur la parentalité, la seconde généralité sur le burn-out, la troisième intitulée : le burn out parental, la quatrième était une revue de la littérature sur l'impact d'un enfant malade, notamment atteint de TSA, sur la famille en général et la mère en particulier, et la dernière était une présentation, non exhaustive, des études antérieures à ce sujet. À la fin de la partie théorique, nous avons exposé notre problématique et notre hypothèse.

Quant à la partie pratique, elle est composée de deux chapitres. Le premier est relatif à la méthodologie de la recherche et la deuxième porte sur la présentation,

l'analyse des résultats et la discussion de l'hypothèse. On a terminé ce mémoire avec une conclusion, une liste des références, des annexes et un résumé.

Chapitre I

L'enfance à l'épreuve de l'autisme

Preamble

L'enfant est un jeune être humain en cours de développement. Il subit un ensemble de phénomènes qui participent à sa transformation progressive à l'âge adulte. Durant cette évolution et même très tôt, certaines pathologies peuvent survenir et nuire ses Capacités à communiquer avec autrui.

Parmi les troubles envahissant le développement, on trouve le trouble au Spectre de l'autisme, ce dernier est caractérisé par l'incapacité d'être en relation avec l'autre et le trouble de communication. Il se qualifie aussi par le caractère restreint et répétitif des mouvements sans que ceux-là aient un intérêt particulier.

Nous présenterons dans ce chapitre cette pathologie. Mais on ne peut parler d'une maladie spécifique, sans aborder le normal et le général. En cette raison nous consacrerons une partie de ce chapitre à l'enfant d'une manière générale. Et à son développement sain et normal. Puis nous exposerons une autre section réservée à l'autisme d'une façon générale. Ensuite nous évoquerons un aperçu historique de cette pathologie et sa définition. Nous dresserons le tableau clinique et son diagnostic différentiel.

En fin nous parlerons de ces modules éthologiques et de ces Troubles associés. Et bien sûr en dernier sur sa prise en charge pluridisciplinaire.

I- Généralité sur l'enfance

L'enfance est une période cruciale du développement humain, caractérisée par une croissance rapide, de l'acquisition fondamentale et significative. Comprendre les étapes normales du développement de l'enfant permet de mieux appréhender les variations et les éventuels troubles qui peuvent survenir. Cette section explore l'enfance d'une manière générale et les fondements du développement sain et normal de l'enfant, offrant ainsi un cadre de référence indispensable avant d'aborder des pathologies spécifiques comme l'autisme

1- Évolution historique du statut de l'enfant

Selon l'historien Philippe Ariès, l'enfance est une notion récente en occident. C'est seulement à partir du XVIII^e siècle que le sentiment de l'enfance se développe avant la période classique. Le sentiment d'une spécificité de l'enfance n'existait pas. Bien sûr les mères et les nourrices aimaient les enfants, mais l'idée que l'enfance ou la jeunesse étaient distinctes de l'âge adulte, qu'ils conviennent de les éduquer de façon particulière n'avait aucune réalité (en raison : mortalité infantile, manque d'intimité). En effet au moyen âge et au début des temps modernes, les enfants vivaient pleinement dans des adultes on s'amusait d'eux comme on l'avait fait d'un animal. Puis après un sevrage tardif, vers 6 ou 7 ans les enfants entraient directement dans la communauté des hommes (Dortier, 2004, p.191).

La période de l'enfance est proportionnellement plus longue chez l'homme que dans les autres espèces animales. L'immaturation de l'enfant humain en fait un être fragile. Il est incapable de suivre par ces propres moyens. Mais simultanément, elle est à l'origine d'une grande plasticité qui permet de s'adapter à des changements de milieu et d'en acquérir le contrôle. L'enfant est dépendant des adultes, ce qui permet le développement de relations interindividuelles fortes et durables et une transmission privilégiée des connaissances acquises (Bloch, Chemama & Al, 2011 p.327).

Aujourd'hui l'enfant est au centre de l'éducation. Il a une place en tant qu'individu et il a des droits. Un survol nous éclairera sur les différentes perceptions de l'enfant à travers l'histoire est cela sous forme de jalons :

L'antiquité : Pour Platon et Aristote, l'image de l'enfant est essentiellement négative « l'enfant étant un être imparfait » il faut le dresser (Lett, 2019, p. 5).

Dans l'Empire romain : les enfants sont traités comme inférieurs aux adultes qu'il faut discipliner.

Au moyen âge en Europe occidentale, l'enfant est insignifiant (Lett, 2019, p. 5).

Au XVIIe siècle : il existe peu de témoignages sur la manière d'élever des enfants et encore moins sur leur qualité de vie. Mais on pourrait dire que le taux de mortalité infantile était en hausse, de grandes épidémies peste ou de Cholera, mais aussi la famine en était la cause (De Broca, 2017, p.10).

Des sources philosophiques et idéologiques parlent de la notion d'enfance

Au XVIIIe siècle : Alors que l'espérance de vie s'allonge, les transformations du milieu physique par l'industrie et les techniques inventées par l'homme. La civilisation prend aussi le sens idéal pour la conscience (Weil, 1987, p.146).

La publication d'Emile (de J.J. Rousseau 1762) est un signal révolutionnaire en pédagogie. Pour Rousseau l'enfance est une Période spécifique qu'a sa valeur en tant que telle. L'enfant est un innocent que la société pervertit, sa croissance est ordonnée par la nature et l'éducation, une nouvelle conception est celle d'enfant pour mieux l'éduquer. Cette conception est aussi le point de départ d'une recherche méthodologique sur l'enfance (Baudier & Céleste, 2010, p.10).

Au XIXe siècle : En plein développement industriel et économique en Europe, l'éducation de l'enfant se voit chargée d'une période nouvelle "former les hommes nouveau" futurs Citoyens de la Société idéale". Dans cette période il existé deux statuts d'enfance : la classe bourgeoise et aristocratique (chambre d'enfant nourrice, gouvernante, institutrice, jouets, livre..., toute son importance est reconnue aux jeux, comme activité spécifique et mode adopté d'apprentissage). Et la classe populaire (précarité financière, l'enfant par son travail contribue à l'équilibre du budget familial) (Baudier& Céleste, 2010, p.10).

Au XXe siècle : Ce n'est que dans la dernière partie du XXe siècle que va se développer. Suite au travail de l'historien Philippe Ariès une réflexion visant à mettre en jeu comment évoluer les représentations collectives, le statut et les sentiments à l'égard de l'enfant dans la société (Baudier & Céleste, 2010, p.8).

C'est à la fin des années 1800 début 1890 que la psychologie de l'enfant va faire son apparition en France avec Binet (1890), fait impulsion avec son test d'intelligence. En Allemagne ce seront les expériences de Wundt dans son laboratoire ([www.unifer.ch /iff](http://www.unifer.ch/iff)).

Avec Piaget et Wallon, l'évolution des conduites au cours des années d'enfance en vue le jour. Piaget propose une théorie de la croissance mentale liée à la Croissance. Wallon envisage le développement mental comme la résultante des interrelations ente l'organisme Biopsychologique et son milieu social (Weil, 1987, p. 14).

La législation et son application progressive unifieront un statut d'enfant (1874 législations du Travail, fixant l'âge d'entrée dans le travail à 12 ans la durée de la journée à 12heure et interdiction du travail de nuit).

En 1881 la loi Jules Ferry rendra l'école obligatoire pour les enfants jusqu'à 12 ans.

Les déclarations des droits de l'enfant adoptée à l'unanimité par l'assemblée générale des nations unies en 1959 et la réponse de législateur à cette valorisation de l'enfance (De Broca, 2017, p.12).

De même les enfants sont parmi les premiers à bénéficier de campagne systématique de vaccination et d'hygiène publique (Dumas, 2005, p.11).

Les progrès du XXe siècle a permis de penser l'enfant autrement. Le droit de l'enfant devient de plus en plus fort dans notre société. C'est en 1989 que la « Convention des droits de l'enfant » est venue ponctuer ce mouvement biséculaire durant lequel l'enfance a été progressivement reconnue comme une période spécifique de la vie. À laquelle il fallait apporter une attention toute particulière. Son développement, son éducation et les soins à apporter à l'enfant ont fait l'objet de recherches et de publications innombrables.

Au XXIe siècle : Les enfants d'aujourd'hui grandissent dans une société en constante évolution, où les attentes et les normes sociales sont en mutation. L'accès aux nouvelles technologies, tels que les Smartphones et les réseaux sociaux, a transformé la manière dont les enfants interagissent, apprennent et se divertissent.

Parallèlement, les questions liées à la protection de l'enfance, à l'éducation, à la santé et au bien-être des enfants sont devenues des enjeux majeurs de notre époque. Les politiques publiques, les programmes sociaux et les initiatives de sensibilisation visent à garantir un environnement sûr et favorable à l'épanouissement des enfants. Face aux défis actuels, il est essentiel de mettre en lumière les droits et les besoins spécifiques des enfants, de promouvoir leur participation active dans la société et de leur offrir des opportunités équitables pour réaliser leur plein potentiel (<https://www.unicef.org>).

2- Définition de l'enfant et l'enfance

Dans ce point, nous allons présenter des définitions des concepts de « l'enfant » et de « l'enfance ». D'après Gaffiot : *Infantia* est « *d'abord le défaut d'éloquences et ensuite les jeunes années des hommes comme celle des animaux ou des plantes* ». *Infans* (acc, *infonten*), c'est celui qui ne parle pas bien et c'est ensuite celui que ne peux pas encore parler on raison de sa jeunesse (Weil, 1987, p.143).

Pour Bloch et Wartburg dans Les Parlers Du Sud-ouest De l'Europe, les mots « infante » et « fan t » ont évolué vers le sens de valet et servante. On les trouve dans le vocabulaire militaire (fantassin, infanterie « enfant perdu » (Weil, 1987, p.143).

Selon le dictionnaire de Larousse : Enfance : « période de la vie humaine, de la naissance à l'adolescence ».

- La petite ou première enfance, entre la fin de l'âge du nourrisson (vers deux ans) et la scolarisation (vers six ans)
- La seconde enfance, entre la scolarisation (vers six ans) et début de l'adolescence (vers douze ans) (Juge & Maynard, 2012, p.398).

Sur le plan psychologique ; *« l'enfance c'est la période de la vie qui s'étend de la naissance à l'adolescence »*. Sous l'impulsion de la psychologie moderne, l'enfant n'est plus considéré comme un adulte auquel il manque les connaissances et le jugement. Mais comme un individu ayant sa mentalité propre et dont le développement psychologique est régi par des lois particulières. L'enfance est l'étape nécessaire à la transformation du nouveau-né en adulte (Sillamy, 1999, p.96).

Selon la convention internationale des droits de l'enfant (abrégé CIDE), un enfant s'entend « de tout être humain âgé moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt une vertu de la législation qui lui est applicable » (<https://www.unicef.org>).

Enfant : « du lat. infans, anti, qui ne parle pas » (Juge & Maynard, 2012, p.398).

Un enfant est un petit homme en développement. C'est une « personne » pour reprendre l'expression de Françoise Dolto, mais une petite personne en devenir. Ce n'est pas un adulte en miniature et nous ne devons pas oublier qu'il n'a ni le même niveau de développement, ni les mêmes ressources qu'un adulte (Romano, 2011, p. 52).

3- Droit de l'enfant

La Convention International des droits de l'enfant (CIDE)

La convention a été adoptée par l'assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989. Cette traite énonce les droits essentiels des enfants moins de 18 ans et c'est actuellement ratifiée par 197 états. Depuis ce traité

Fondamental et le socle de l'Algérie. Elle a été parmi les premiers pays à avoir toute l'action d'UNICEF ratifié cette convention et cela le 20 novembre 1989. Accordant un intérêt particulier à cette frange de la société et sa promotion.

La convention comporte 54 articles, énonçant que chaque enfant a :

- Le droit d'avoir un nom, une nationalité, une identité
- Le droit d'être soigné, protégé des maladies et d'avoir une alimentation suffisante et équilibrée
- Le droit d'aller à l'école
- Le droit d'être protégé de la violence de la maltraitance et de toutes formes d'abus d'exploitation
- Le droit d'être protégé contre toutes les formes de discrimination
- Le droit de ne pas faire la guerre ni la subir.
- Le droit d'un refuge, d'être secouru et d'avoir des conditions de vie décentes
- Le droit de jouer et d'avoir des loisirs.
- Le droit à la liberté d'information, d'expression et de participation.
- Le droit d'avoir une famille, d'être entouré et aimé (<https://www.unicef.fr>).

La convention met en avant quatre principes fondamentaux concernant les enfants :

- Non-discrimination ; l'intérêt supérieur de l'enfant ; le droit de vivre ; survivre et développer ainsi que le respect des opinions de l'enfant (<https://www.unicef.fr>).

4- Situation des enfants en Algérie

Selon l'UNICEF (United Nations International Childrens Emergency Fund) en 2018. On compte 41,2 millions d'habitants en Algérie et parmi eux des enfants âgés (0-19 ans) représentent 37% de cette population (unecef.org).

Selon l'ONS (Office National des Statistiques) en Algérie au 1^{er} janvier 2021, la population résidente totale en Algérie a atteint 44,6 millions d'habitants

La population âgée de moins de 15 ans représente 30,6 % de la population (Baziz, 2022, p.1)

Depuis son indépendance en 1962, l'Algérie a fait d'énormes progrès dans les promotions des droits des enfants. Parmi ses progrès et défis en compte celles :

- Dans le secteur d'éducation : l'Accès et la fréquentation de l'école en cycle primaire, moyen et secondaire sont en constante progression. La scolarité est gratuite et obligatoire pour tous les enfants de 6 à 16 ans. Les fréquentations des cycles moyen et secondaire ont augmenté, alors que moins des deux tiers des enfants y étaient inscrits en 2006. Ils étaient plus de 3 quarts en 2013.
- Dans le secteur de la santé : Le taux de mortalité des moins de 5 ans a significativement baissé passant de 55,7 en 1990 à 25,6 pour 1000 naissances en 2015 (ONS). L'Algérie a été officiellement informée en mars 2018 de son statut confirmé de maintien de l'élimination du tétanos maternel et néonatal initialement réalisé en 1995.
- Dans la sphère à inclusion sociale, il y a eu l'institutionnalisation d'une cellule dédiée à la promotion à l'équité au sein du Conseil national économique et social en 2016.
- Pour ce qui concerne la protection de l'enfant : 99,6 % des enfants sont enregistrés à l'état civil en 2015 adopte la loi 15 -12 du 15 juillet 2015 relative à la protection de l'enfant. Elle fixe un cadre pour la protection, quelle que soit la situation légale de l'enfant. Un fort engagement du gouvernement et des organisations de la société civile dans les différentes compagnies.

Dans le point suivant, nous allons à exposer une vue d'ensemble sur le développement de l'enfant.

5- Le développement normal de l'enfant

Le développement de l'enfant est un processus dynamique et continu qui perdure tout au long de la vie. Tout en maintenant une certaine continuité, chaque dimension de la personne qu'elle soit physique, cognitive, affective ou sociale ; subit de profonds changements, sous les influences respectives et souvent combinées de l'hérédité et de l'environnement. Chacune d'elles se développe en interaction avec les autres. Faisant alors du développement un processus global.

Dans ce qui suit, nous résumons les différentes dimensions du développement de l'enfant.

5-1- Le développement psychosexuel selon Freud

Freud a mis sur pied une théorie du développement psychosexuel fondée sur des stades. Selon lui ils constituent la base du développement de la personnalité. Il propose cinq

stades du développement psychosexuel : les stades oraux, anaux et phalliques, la période de latence et le stade génital. Le tableau N°(01) résume ces cinq stades. Les trois premiers correspondent aux premières années de la vie. Ils déterminent la façon dont chacun d'eux est franchi et influence le développement de la personnalité adulte. Chaque stade du développement psychosexuel est lié à une zone érogène, soit une partie du corps où se concentrent les tensions sexuelles et qui procure du plaisir. Freud considère qu'un enfant qui reçoit trop ou trop peu de gratification durant l'un de ces stades risque de faire une fixation, c'est-à-dire un arrêt dans le développement qui risque d'influencer sa personnalité adulte (Papalia& Feldman, 2014, p .14).

Tableau N° 1 : Les stades de développement psychosexuel selon Freud

Stade	Âgé	Zone érogène	Activités gratifiantes	Tâche à accomplir
Oral	Naissance à 12-18 mois	Bouche	Tétée, succion, morsure	Sevrage
Anal	12-18 mois à 3ans	Anus	Rétention et expulsion des fèces	Apprentissage de la propreté
Phallique	3 à 6 ans	Organes génitaux	Attouchement des parties génitales	Résolution du complexe d'Edipe, identification au parent de même sexe
Période de latence	6 ans à la puberté	Aucune en particulier	Calme relatif de la pulsion sexuelle	Développement des compétences cognitives et sociales
Génital	Puberté à la fin de la vie	Organe génital	Relation sexuelle	Choix d'un partenaire de sexe opposé, reproduction

(Papalia& Feldman, 2014, p .14).

5-2- Le développement psychosocial selon Erikson

La Théorie du développement psychosocial développée par Erikson souligne l'importance des influences sociales et culturelles dans le développement de la personnalité et au cœur de laquelle se situe la recherche de l'identité du moi.

Selon Erikson le développement de la personnalité traverse huit stades psychosociaux est qui sont marqués par l'existence d'une crise à résoudre. C'est-à-dire par l'atteinte d'un équilibre entre deux pôles, l'un positif et l'autre négatif. Pour se développer sainement la personne doit résoudre chacune de ces huit crises et atteindre un équilibre entre deux pôles. Le tableau N° (02) présente les huit stades psychosociaux selon Erikson (Papalia& Feldman, 2014, p.16).

Tableau N° 2 : les stades du développement psychosociaux selon Erikson

Stade : crise à résoudre	Âge	Résolution de la crise	Force adaptative
Confiance/ méfiance fondamentale	Naissance à 12-18 mois	L'enfant perçoit le monde extérieur comme un lieu amical et sécuritaire où ses besoins peuvent être satisfaits.	Espoir
Autonomie/ honte et doute	12-18 mois à 3ans	Importance de l'apprentissage de la propreté, puis du langage, l'enfant découvre ses capacités de contrôle sur lui-même et sur les autres.	Volonté
Initiative / culpabilité	3 à 6 ans	L'enfant développe le courage de poursuivre ses propres objectifs sans être inhibé par la culpabilité ou la peur d'être puni.	Capacité de se donner des buts
Travail/ infériorité	6ans à la puberté	L'enfant se sent apte à maîtriser les habilités et à accomplir les tâches qu'on attend de lui.	Compétences
Identité/ confusion des rôles	Puberté à jeune adulte	La personne développe une conception cohérente de soi, intégrant les divers aspects de sa vie personnelle et sociale.	Fidélité
Intimité/ isolement	Jeune adulte	La personne est capable de s'engager affectivement avec une autre personne (formation d'un couple, d'une famille, ect...).	Amour
Générativiste / stagnation	Adulte Âge moyen	La personne se sent plus en plus concernée par les générations plus jeunes. Elle les guide et leur transmet ses connaissances et les fait profiter de son expérience	Souci pour autrui (sollicitude)
Intégrité/ dépression	Adulte d'âge avancé	La personne accepte la vie qu'elle a menée ainsi que sa mort prochaine.	Sagesse

(Papalia& Feldman, 2014, p.16).

5-3- Le développement cognitif selon Piaget

À partir des observations sur des enfants dans différentes situations. Piaget élabore une théorie complexe du développement cognitif. Il définit les modes de pensée comme une suite de transformations permettant à l'enfant de s'adapter de mieux en mieux à son

environnement. Et qui tient compte de son niveau de maturation. Selon Piaget, cette progression se fait selon quatre stades de développement cognitif : Le stade sensorimoteur, le stade préopératoire, le stade des opérations concrètes ou stade opératoire concret et le stade des opérations formelles ou stade formel. Ils sont universels et qualitativement différents, ce qui signifie qu'à chaque stade correspond un mode de pensée particulier. Ces stades sont présents dans le tableau N° (03) (Papalia& Feldman, 2014, p.21).

Tableau N° 3 : Les stades du développement cognitifs selon Piaget

Stade	Âge	Principales caractéristiques	Principales acquisition
Sensorimoteur	Naissance à 2 ans	À partir de l'exercice des réflexes, appréhension du monde par les sens et la motricité, début d'organisation cognitive	Permanence de l'objet
Opératoire	2 à 6 ans	Développement d'un système de représentation. Utilisation croissante des symboles (imitation différée, jeu symbolique, langage).égocentrisme.	Langage, pensée symbolique
Opératoire concrètes	6 à 12 ans	Utilisation mentale pour résoudre des problèmes concrets. Compréhension croissante des relations spatiales et les liens de causalité.	Notions de conservation, classification, réversibilité décentration
Opérations formelles	12 ans et plus	Pensée qui peut se détacher du concret et formuler des hypothèses. Peut envisager le possible. Peut réfléchir sur des idées, des données abstraites.	Pensée abstraite raisonnement hypothético-déductif.

(Papalia& Feldman, 2014, p.21).

5-4- Le développement du langage

Le langage est le moyen d'expression de la pensée et de communication entre deux sujets. Il fonctionne sur plusieurs niveaux simultanément : psychique, neurologique et sensoriel. Il est verbal et non verbal.

Le langage non verbal est utilisé en permanence inconsciemment dès le premier jour de vie. Le langage verbal se construit au fil des mois et années pour n'être vraiment constitué que vers une dizaine d'années.

Nous présentons dans le tableau N° (04) les principales étapes du développement du langage chez un enfant sans trouble spécifique

Tableau N° 4 : Les stades du développement de l'acquisition du langage

Âge	Langage oral	Langage non verbal compréhension et contacte social	Motif d'alerte
Stade paralinguistique (0 à 1 an)	Cri difficile à différencier entre faim et douleur. Babillage, bruit vocal, vocalise adaptée et différencier envers un visage animé. Vocalise des consonnes puis association de deux syllabes.	- Fixe du regard - Réactions surtout motrices lors des réactions au bruit, au regard... - Réagir vers les voix connues. - Sourire au mémoire. - Reconnaît le biberon. - Intrigué par le changement brutal de voix. - Comprends les interdits.	- Absence de réaction aux bruits, réaction très positive à la vibration et aux touches - Installation d'une communication gestuelle de désignation - Disparition du gazouillis.
Stade lexical (18 à 30 mois)	- Elle commence de cinq mots et utilisation des phrases de 2 mots, après 50 à 100 mots, - utilise le pluriel « moi ». - Sait : nom, prénom - Connait les couleurs - nomment les objectifs usuels.	- Recherche les objectifs cachés - Suis les ordres (ramasser, assis, manger...) - Nomme des parties du corps - distingue dessus, dessous	- Absence de parole articulée, - Enfant inattentif pour tout ce qui n'est pas dans son champ visuel - Absence ou retard du développement du langage - Retard de

			parole - trouble de comportement relationnel.
Début de l'expression	- Aspect sémantique (définir les mots) - Construire des phrases - Organise un petit récit à partir d'une image, ou de sa journée - Apprentissage de la lecture - raconte des histoires structurées.	Maitrise les contraires, connaît son sexe	- Mauvaise articulation des sons de la langue maternelle. - N'entre pas dans l'écrit - agraphie - acalculie.

(De Broca, 2017, pp.145-146).

5-5- Le développement moteur

La capacité motrice est autant liée à la qualité de la commande cérébrale et à la capacité musculaire qu'au désir de l'enfant de vouloir appréhender le monde. L'enfant ordinaire doit pouvoir marcher avant 18 mois, puis courir vers 24 mois, ensuite grimper vers 2 ans et demi.

Nous présentons dans le tableau N°5 les points les plus remarquables du développement moteur sous forme de tableaux chronologiques

Tableau N° 5 : Le développement moteur

Développement moteur	Motricité globale Tonus, équilibre, inhibition	Motricité fine Dominance de la main Autonomie	Capacité motrice Et satisfaction de sa curiosité
0à 3 mois	- Mouvements non coordonnés, en masse, inadaptés	- Pouce peut aller dans la bouche (suction)	- Du sourire spontané (15 jours) au sourire-réponse

Réflexes archaïques	- 2 mois : Le tonus des membres diminue ; le tonus axial augmente avec progression céphalocaudale		(dès 1 à 2 mois) - Gesticulation lors de la vision du visage de sa mère
3 à 6 mois Le néocortex devient dominant sur le tronc cérébral en lui laissant la gestion du système neurovégétatif	Tête tenue dans tous les axes Dos : cyphose Membre inférieur: en extension	Prend au contact puis va au contact (contact face dorsale des doigts) 4-6 mois :prise cubito-palmaire Compétition entre les deux mains	
De 6 mois à 9 mois	- Peu tenir assis sans maintien - Lancement des pieds coordonnés Marche débutante soutenue sous les bras	- Peut tenir un objet dans chaque main. - Objet d'une main à l'autre, et apporte à la bouche - Pince pouce-index La prise évolue du bord	Regard horizontal et mains libres pour aller chercher ce qui le stimule peuvent toucher puis apporter ses pieds à sa bouche

		cubital vers le pouce et de la paume vers le bout des doigts	
Vers 12 mois	En position debout, il se penche pour aller chercher un objet à terre (4pattes)	Coordination bimanuelle associative : main dominante	Bipédie : peut aller où il veut et met en acte son désir
Autour de 18 mois	Tape dans une table Début de la course Monte les escaliers	Tour avec 3-4 cubes Enlève chausseurs	Peut enjamber, montrer, descendre les escaliers, prend des risques
Autour de 24 mois	Début de la cour Début pédalage	Tenir accroupi : avec talons surélèves Tricycle à pédale	Attrape balle au bond jeux de ballon
36mois	Monte et descend les escaliers en alternant les pieds Arrêt de mouvement rapide et instantanément	Brouette : soutenu sous les cuisses	Course avec saut d'une marche, en terrain accidenté
4-5 ans	Tient sur un pied 3à5 secondes Cloche pied sur pied Commence à moduler la vitesse des mouvements	Bicyclette sans roue latérale Épreuve de la poussée	Assis sur le sol ; peut taper les deux pieds sur terre lève un seul bras, une jambe quand assis
9 ans	Tenue immobile les yeux fermés plus de 10secondes Debout ; déplacer une jambe sur le côté puis devant la jambe d'appui	Faire des pompes : possibles avec les mains sur une chaise Pompe au sol	Saut du pantin : saut et écarte pieds et mains Faire un clin d'œil Saute à la corde, nage Fait des pas de danse (pieds et claquement de mains)

(De Broca, 2015, pp .63-65).

5-6- Acquisition de la propreté chez l'enfant

L'acquisition de la propreté est une étape particulièrement importante. Elle va permettre à l'enfant de faire un progrès de plus vers l'autonomie.

La maîtrise des sphincters va s'acquérir progressivement. Elle passera par plusieurs étapes. Sachant aussi que toute personne qui s'occupe d'enfants doit savoir que l'on peut obtenir l'acquisition de la propreté de l'enfant tant que son système nerveux n'a pas atteint un certain stade de maturation lui permettant le contrôle des Sphincters.

- L'enfant maîtrise d'abord le sphincter anal, puis ensuite le sphincter vésical.
- La propreté sera d'abord d'uriner avant de dormir.
- La propreté va s'acquérir entre l'âge de 18 mois et l'âge de 3 ans et demi (Gassier & Montenot Wagner, 2015, p.30).

Vers 18 à 20 mois : Le contrôle du sphincter anal et vésical, l'enfant signale son besoin par un mot typique "Caca", "popo". Mais ces mots signalent souvent l'évacuation qui vient de se produire (ils sont employés après !).

Vers 22 à 24 mois : le contrôle anal : net progrès

Le contrôle vésical : l'enfant est conscient de ce que l'on attend de lui, mais il est incapable de maîtriser le relâchement, et celui-ci se produit souvent plus tôt que voulu.

Vers 2 ans à 2 ans et demi : la maîtrise du sphincter anal est meilleure. Dans la journée l'enfant peut être propre. Il sait se faire comprendre et peut avertir à l'avance. Le contrôle du sphincter vésical, l'enfant a une capacité de rétention plus grande, mais reste des irrégularités dans la journée.

Vers 3 ans à 3 ans et demi : le contrôle du sphincter anal et vésical est acquis. L'enfant va seul au pot ou au WC et prévient l'adulte de ses besoins.

Cependant il n'y aura lieu de s'inquiéter de l'énurésie nocturne que vers l'âge de 4 ans (Gassier & Montenot Wagner, 2015, p.31).

II- Généralité sur l'autisme

Certains enfants présentent des troubles qui perturbent l'ensemble de leur développement. Malgré des différences individuelles considérables d'un enfant à l'autre. On dit de ces troubles qu'ils sont envahissants, car ils atteignent habituellement les interactions sociales de l'enfant et touchent à ces capacités de communication et son comportement. Dans qui suit, on va décrire l'un de ces troubles qui sont l'autisme.

1- Aperçu historique sur l'autisme

Plusieurs observations historiques font état de troubles du comportement d'allureautistique chez des enfants. Les premiers cas présumés d'autisme ont été décrits il y a environ deux siècles (1800) par Jean Marc Gaspard et John Haslam en terme semblable à ceux de la symptomatologie considérée typique aujourd'hui.

C'est au début du XIX siècle que Itard ; un médecin et son ami l'abbé Pierre Joseph Bonnaterre publient différentes descriptions de Victore« *le sauvage de l'Aveyron* ». Un enfant d'environ 12ans trouvé dans une forêt du centre de la France (Lenoir et all, 2007, p.3).

En 1828 à Nuremberg, surgit de son cachot ou il avait été enfermé depuis sa plus petite enfance. L'adolescent Kasper Hauser âgé de dix-sept ans, par son aspect maladroit, naïf, étrange « actuellement asperger ». Il va alimenter les ironiques locales, car il a pu raconter son expérience précoce de privation sensorielle et affective grave.

Le naturaliste l'inné, avait déjà recensé au XIX siècle plusieurs cas d'enfants sauvages élevés par des animaux comme les filles loups ;Amale Kamala (1920 en Inde) (Ferrari, 2015, p.3).

Mais la pathologie autistique comme toute pathologie mentale de l'enfant était considérée comme le résultat d'une déficience du développement de l'intelligence. En 1888, le psychologue français Mareau de Tours, dans son ouvrage « la folie chez l'enfant » répondait par la négative à l'éventualité de l'existence chez les jeunes enfants de trouble psychotique.

Un peu plus tard, Potter et Lutz décriront chez l'enfant des formes de psychoses analogues. Notamment la possibilité d'une éclosion précoce des troubles autistiques de la personnalité (Ferrari, 2015, p.3).

En 1895 Kraepelin décrit la démence précoce qui sera la future schizophrénie, dénommée comme telle par Bleuler en 1911 « autisme » qui veut dire l'évasion hors de la réalité (Lenoir et All, 2007, p.4).

Dans la suite de ces travaux, Sancti de Santis va décrire en 1906 chez les grands enfants de quatre à dix ans un tableau proche qu'il dénomme démence précocissime. De même Théodore Heller éducateur Viennois observe en 1908 un phénomène de régression des acquis chez des enfants âgés de deux à quatre ans auquel il applique le concept de démence. Le syndrome de Heller correspond actuellement aux troubles désintégratifs de l'enfance. La notion appliquée à l'enfant de schizophrénie infantile va être développée par Potter en 1933 et Despert en 1938 peu avant la publication de Kanner (Ould Taleb, 2009, p.14).

Quelques décennies plus tard Leo Kanner (1943) et Hans Asperger (1944) décrivent à partir de l'observation de onze enfants (8 garçons et 3 filles), un syndrome spécifique « trouble autistique du contact affectif » qui prendra le nom d'autisme (Dumas, 2005, p.65).

Cette description de l'autisme s'imposera longtemps en raison de la forte influence de l'approche psychanalytique de l'époque, même si Kanner y renonça en s'orientant davantage vers une explication organique (Feinstein, 2010). Plusieurs auteurs, comme Bruno Bettelheim, renforceront l'idée que l'autisme est causé par la relation avec la mère (Wolff, 2004, p. 13).

Et ce n'est qu'en 1975 que l'autisme fait son apparition officielle dans les classifications psychiatriques. Il figure dans la 9^e édition de la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM-9), publiée en 1975. Parmi les psychoses spécifiques de l'enfant (Bursztejn & All, 2012, p.268).

Puis l'autisme a été intégré dans les classifications parmi les troubles du développement (TED). Le terme TED a été officiellement utilisé pour la première fois dans le DSM3 en 1980. Le concept de TED se réfère à l'idée que les troubles de la socialisation et de la communication envahissent tous les aspects de la vie des enfants (Pages, 2023, p. 145).

La CIM10 parue en 1993 reprend la notion de troubles envahissants du développement et donne une place centrale à l'autisme infantile. Le DSM4 publié en 1994, reprend dans l'ensemble la présentation de la CIM10, à une expression près. La CFTMEA, parue en 1988 propose d'identifier plusieurs entités chimiques (Bursztejn et al, 2012, p. 269).

De nos jours, malgré les avancées de la recherche, l'étiologie de l'autisme est encore contestée. Les facteurs génétiques pourraient expliquer jusqu'à 91 % du diagnostic (Tick, Bolton,

Happé, Rutter et Rijdsdijk, 2016). D'autres hypothèses font encore l'objet de recherches. Comme la présence de particularités dans le développement du cerveau et l'impact de facteurs environnementaux (Bonnet-Brilhault, 2017 ; Modabbernia, Velthorst et Reichenberg, 2017). (Rattés, 2019, p.14).

2- Définition de l'autisme

Selon la définition étymologique, le terme est dérivé du grec « autos » qui signifie « soi-même ». Aujourd'hui, l'autisme est défini par consensus général à partir de critères bien précis.

La première définition qui a été choisie est celle de Sauvage.D. Il définit l'autisme comme « *un syndrome à début très précoce dans lequel l'enfant ne parvient pas à développer les relations sociales normales. Il est sérieusement handicapé dans les divers modes de communications et développe des comportements perturbés bizarres ou stéréotypés* » (Ould Taleb, 2009, p.16).

Selon la CIM11(2022),les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par des déficits persistants dans la capacité à initier et à maintenir une interaction sociale réciproque et une communication sociale. Il se caractérise par un éventail de schémas restreints, répétitifs et inflexibles du comportement. Il se distingue aussi par des centres d'intérêt ou des activités qui sont clairement atypiques ou excessifs pour l'âge et le contexte socioculturel de l'individu. Ce trouble débute pendant la période du développement, en général à la petite enfance. Mais les symptômes peuvent ne se manifester que plus tardivement lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées. Les déficits sont suffisamment sévères pour provoquer une déficience dans les domaines personnels, familiaux, sociaux, scolaires, professionnels ou d'autres domaines importants du fonctionnement. Ils sont généralement une caractéristique persistante du fonctionnement de l'individu observable dans tous les cadres. Même si cela peut varier selon le contexte social et scolaire ou autre. Les personnes atteintes présentent un éventail complet de capacités en termes de fonctions intellectuelles et du langage (CIM11, 2022.Repéré à [http : www. who.int](http://www.who.int)).

Pour le DSM-V TR (2023) le trouble du spectre autistique est un trouble neurodéveloppemental. Ce dernier est défini comme « *un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement. Ces troubles se manifestent typiquement précocement durant le développement souvent avant même que l'enfant n'entre à l'école primaire* » (DSM5TR, 2023, p. 43).

Le trouble du spectre autistique est caractérisé par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés. Il s'agit notamment de déficits dans les domaines de la réciprocité sociale et des comportements de la communication non verbale. Ces derniers sont utilisés au cours des interactions sociales et du développement du maintien et de la compréhension des relations. Outre les déficits de la communication sociale et le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme nécessite la présence des modes de comportements, d'intérêts ou d'activités qui se sont restreints ou répétitifs (DSM5TR, 2023, p.44).

L'organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'autisme comme « *un trouble envahissant du développement (TED). Caractérisé par un développement anormal ou déficient manifesté avant l'âge de trois ans. Il se distingue par une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : Interaction sociale réciproque ; communication ; comportement ou caractère restreint ou répétitif* » (www.who.int).

Actuellement la communication médicale et scientifique s'accord sur cette définition de l'autisme « *le syndrome autistique est un trouble développemental débutant avant l'âge de 3 ans et touchant simultanément* ».

- Les interactions sociales avec souvent une tendance au repli à l'isolement.
- La communication à la fois verbale (langage oral) et non verbale (gestes et mimiques)

3- Prévalence de l'autisme

3-1- Prévalence internationale

La prévalence de l'autisme infantile typique tel que défini par Kanner, était jusqu'à dans les années 1970 de 2 à 5 enfants pour 10000.

Dans les années 1980-1990, la prévalence est passée à environ 10 pour 10000.

Actuellement le center of disease control (CDC) estime la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) après de 2%. C'est-à-dire que sur la population des enfants âgés de 8 ans en 2018 aux USA, un enfant sur 59 aurait un TSA.

Une augmentation de la prévalence est enregistrée dans toutes les études épidémiologiques.

En 2018 on estime que 1 à 2% de la population est atteinte d'un TSA.

En France on estime qu'il y aurait en 2018 environ 700000 personnes concernées par un TSA, dont 100 000 enfants, moins de 20 ans. Ce qui mène à 75000 naissances par an.

Le sexe ratio des TED/TSA est de 4 garçons pour une fille (Tardif et Gepner, 2019, p.25).

Les études épidémiologiques actuelles estiment qu'environ 1% de la population mondiale pouvait recevoir le diagnostic d'autisme (www.pasteur.fr).

En 2020 selon l'OMS les troubles du spectre autistique concerneraient 1 à 2% de la population (alliancevita.org).

3-2- Prévalence en Algérie

L'office national de la santé (ONS) estime la prévalence de l'autisme à 1% de la population nationale, rapporte en Algérie qui compte 45,12 millions d'habitants au 1er juillet 2021 (source direction de la population du ministère de la Santé) et 1 million de naissances par an. Il y aurait plus de 450000 personnes avec autisme dans le pays (autisme.sante.gov.dz).

En 2022, l'Algérie connaît un accroissement important du nombre d'enfants atteints d'autisme. Selon les chiffres avancés par l'ONS il y a plus de 500000 cas en Algérie.

La prévalence de ce trouble est passée d'un enfant sur 10000 à un enfant sur 150. Selon le professeur TABTI chef de service à l'hôpital psychiatrique CHERAGA dans une déclaration aux médias à l'occasion de la journée mondiale de l'autisme.

Malgré toutes les recherches et les contacts des spécialistes que nous avons pu contacter (EHS Ain ABASSA, EHS Drid HOCINE Alger EHS OUED GHIER...) s'accorde sur le fait que la problématique de l'autisme se situe au niveau de diagnostic et la prise en charge. Le dépistage se fait d'une manière tardive.

Nous allons à présent exposer le diagnostic et le diagnostic différentiel de l'autisme.

4- Diagnostic et Diagnostic différentiel de l'autisme

4-1- Diagnostic de l'autisme

Le diagnostic de l'autisme est une étape cruciale pour les parents et les professionnels qui auront à accompagner l'enfant. Le diagnostic en question nécessite un recours à la classification internationale telle la classification internationale des maladies (CIM) la plus récente (CIM11) apparue en 2022, et le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM5). La dernière version DSM 5TR apparue en 2023

4-1-1- Les critères du l'autisme selon CIM 11 (2022)

- **Trouble du spectre autistique sans trouble du développement intellectuel et sans altération du langage fonctionnel :**

Tous les critères de définition du trouble du spectre de l'autisme sont satisfaits. Le fonctionnement intellectuel et le comportement adaptatif s'avèrent être au moins dans la plage moyenne (approximativement au-dessus du 2,3ème percentile) et la capacité de l'individu à utiliser le langage fonctionnel (parlé ou signé) à des fins instrumentales. Comme pour exprimer ses besoins et désirs personnels, n'est que peu ou pas atteinte (CIM11, 2022. Repéré à [http : www.who.int](http://www.who.int)).

- **Trouble du spectre autistique avec trouble du développement intellectuel et sans altération du langage fonctionnel :**

Tous les critères de définition à la fois d'un trouble du spectre de l'autisme et d'un trouble du développement intellectuel sont comblés. La capacité de l'individu à utiliser le langage fonctionnel (parlé ou gestuel) à des fins instrumentales, comme pour exprimer ses besoins et désirs personnels, n'est que peu ou pas affectée (CIM11, 2022. Repéré à [http : www.who.int](http://www.who.int)).

- **Trouble du spectre de l'autisme sans trouble du développement intellectuel et avec altération du langage fonctionnel :**

Tous les critères de définition du trouble du spectre autistique sont réunis. Le fonctionnement intellectuel et le comportement adaptatif s'avèrent être au moins dans la plage moyenne (approximativement au-dessus du percentile 2,3), et on observe une altération importante du langage fonctionnel (parlé ou gestuel) par rapport à l'âge du sujet, ce dernier présentant une incapacité à utiliser autre chose que des mots ou des phrases simples à des fins instrumentales, comme pour exprimer ses besoins et désirs personnels (CIM11, 2022. Repéré à [http : www.who.int](http://www.who.int)).

- **Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et altération du langage fonctionnel :**

Tous les critères de définition à la fois d'un trouble du spectre autistique et d'un trouble du développement intellectuel sont satisfaits. Il y a une altération manifeste du langage fonctionnel (parlé ou gestuel) par rapport à l'âge de l'individu. Ce dernier n'étant pas capable

d'utiliser plus que des mots ou des phrases simples à des fins instrumentales, comme pour exprimer ses besoins et désirs personnels (CIM11, 2022. Repéré à [http : www.who.int](http://www.who.int)).

- Trouble du spectre de l'autisme avec trouble du développement intellectuel et absence de langage fonctionnel :

Tous les critères de définition à la fois d'un trouble du spectre autistique et d'un trouble du développement intellectuel sont réunis. Il y a une absence complète, ou quasicomplète de capacité par rapport à l'âge de l'individu à utiliser le langage fonctionnel (parlé ou gestuel) à des fins instrumentales, comme pour exprimer ses besoins et désirs personnels (CIM11, 2022. Repéré à [http : www.who.int](http://www.who.int)).

4-1-2- Critères de diagnostic de l'autisme selon DSM 5tr(2023)

A. Déficits persistants dans la communication sociale et l'interaction sociale dans de multiples contextes. Se manifestant par tous les éléments suivants, actuellement ou par l'histoire (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; voir le texte) :

1. Des déficits de réciprocité socio-émotionnelle. Allant par exemple d'une approche sociale anormale à l'échec des échanges normaux, à un partage réduit d'intérêts, d'émotions ou d'affects. Allant aussi à l'incapacité d'initier ou de répondre aux interactions sociales.
2. Déficits dans les comportements communicatifs non verbaux utilisés pour l'interaction sociale. Allant par exemple d'une communication verbale et non verbale mal intégrée à des anomalies du contact visuel et du langage corporel ou à des déficits dans la compréhension et l'utilisation des gestes. Allant aussi à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale.
3. Des déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations. Allant par exemple des difficultés à adapter leur comportement à divers contextes sociaux, aux difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis. Allant aussi à l'absence d'intérêt pour ses pairs.

B. Modèles de comportement, d'intérêts ou d'activités restreintes et répétitives. Se manifestant par au moins deux des éléments suivants : actuellement ou par l'histoire (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; voir le texte) :

1. Mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs, utilisation d'objets ou discours. Par exemple : stéréotypies motrices simples, aligner des jouets ou retourner des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques.
2. Insistance sur l'identité, adhésion inflexible à des routines ou à des modèles ritualisés de comportement verbal ou non verbal. Nous citons : détresse extrême face à de petits changements, difficultés de transition, schémas de pensée rigides, rituels de salutation, besoin de suivre le même itinéraire ou de manger la même nourriture tous les jours.
3. Intérêts très restreints et fixés qui sont anormaux en intensité ou en concentration. Par exemple : fort attachement ou préoccupation pour des objets inhabituels, intérêts excessivement circonscrits ou préservatifs.
4. Hyper- ou hyperréactivité aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. Comme : indifférence apparente à la douleur/à la température, réponse défavorable à des sons ou à des textures spécifiques, odeur ou toucher excessif d'objets, fascination visuelle pour les lumières ou le mouvement.

C. Les symptômes doivent être présents au début de la période de développement. Mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque les exigences sociales dépassent les capacités limitées, ou peuvent être masqués par des stratégies apprises plus tard dans la vie.

D. Les symptômes entraînent une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants du fonctionnement actuel.

E. Ces troubles ne s'expliquent pas mieux par un trouble du développement intellectuel (déficience intellectuelle) ou un retard global de développement. Les troubles du développement intellectuel et les troubles du spectre autistique coexistent fréquemment. Pour poser des diagnostics comorbides de trouble du spectre autistique et de trouble du développement intellectuel, la communication sociale doit être inférieure à celle attendue pour le niveau de développement général (DSM5TR, 2023, pp.60-63).

Remarque : Les personnes ayant un diagnostic DSM-IV bien établi de trouble autistique, de trouble d'Asperger ou de trouble envahissant du développement non spécifié ailleurs devraient recevoir le diagnostic de trouble du spectre autistique. Les personnes qui présentent des déficits

marqués en communication sociale, mais dont les symptômes ne répondent pas aux critères du trouble du spectre autistique, doivent être évaluées pour un trouble de la communication sociale (pragmatique) (DSM5TR, 2023, p.63).

4-2- Diagnostic différentiel

Dans ce qui suit, nous avons présenté les troubles qui présentent des symptômes proches et similaires de ceux de l'autisme selon le DSM 5 Diagnostics différentiels 2016.

Le trouble du spectre de l'autisme doit être différencié :

- **Du syndrome de Rett :** Contrairement au trouble du spectre, il comporte des perturbations des interactions sociales durant la phase de régression de cette affection neurologique. (C.-à-d. entre les âges de 1 et 4 ans) Où l'on observe également une décélération de la croissance crânienne, une perte des capacités manuelles et une mauvaise coordination motrice (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.166).
- **De la schizophrénie :** La schizophrénie débutant dans l'enfance. Elle se développe habituellement après une période de développement normal ou quasi normal. L'état prodromique de la schizophrénie peut inclure une altération sociale. Des croyances et des intérêts atypiques qui peuvent être confondus avec les déficiences sociales observées dans le trouble du spectre de l'autisme. Des hallucinations et des idées délirantes, qui caractérisent la schizophrénie. Ces derniers ne sont pas observés dans le trouble du spectre de l'autisme (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.166).
- **Du mutisme sélectif :** Est caractérisé par un développement initial normal et par une communication sociale adaptée dans certains contextes et environnements sûrs (p. ex. à la maison avec ses parents) (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.166).
- **Du trouble du langage :** Est caractérisé par l'absence d'altérations qualitatives des interactions sociales. Par la gamme des comportements et des intérêts de personne n'est pas restreinte (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.166).
- **Du trouble de la communication sociale (pragmatique) :** Est caractérisé par une altération de la communication et des interactions sociales, sans le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts qui est caractéristique du trouble du spectre de l'autisme (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.166)
- **Handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) :** Implique une altération globale du fonctionnement intellectuel. Il n'y a pas de décalage entre le niveau

des habiletés de communication sociale et celui des autres habilités intellectuels. Un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez une personne ayant un handicap intellectuel est approprié quand la communication et les interactions sociales sont significativement altérées par rapport au niveau développemental des capacités non verbales de la personne (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.167).

- **Des mouvements stéréotypés :** Surviennent en l'absence d'une altération des interactions sociales et d'une altération du développement du langage. On ne porte généralement pas un diagnostic de mouvements stéréotypés si les stéréotypies font partie d'un trouble du spectre de l'autisme ; cependant, les deux diagnostics peuvent être appropriés quand les stéréotypies entraînent des automutilations et deviennent un objectif central de la prise en charge (DSM5 Diagnostics différentiels, 2016, p.167).

5- Évaluation de l'autisme

L'évaluation psychologique qui s'appuie sur au moins trois méthodes clinique, anamnétique et psychométrique et des échelles visant à compléter le diagnostic.

La première permet une observation fine et systématique de l'enfant vue dans des situations diverses. Nous repérons ses stratégies, ses mécanismes de fonctionnement, ses modes et ses moyens de communication. Aussi sa façon d'appréhender un problème, une situation faisant appel à la mobilisation des fonctions cognitives, sociale, communicative. En conséquence nous pourrions alors avoir une idée de son niveau de développement (Tardif &Gepner, 2019, p.41).

La deuxième nous permet le recueil d'éléments sur l'enfant. Comme son histoire et celle de ses interactions précoces, de ses activités de ses intérêts à travers les entretiens avec la famille, des professionnels.

La troisième méthode est fondée sur la passation de tests. Fournir des données plus quantitatives sur les fonctions et les domaines explore dans des situations standardisées (Tardif &Gepner, 2019, p.41).

Pour les échelles dans le but d'évaluer qualitativement et quantitativement le différent comportement des personnes observés, afin de pouvoir spécifier l'intensité de leurs troubles et mieux caractériser leurs profils symptomatologiques. Parmi les plus utilisées, on trouve :

- L'échelle d'évaluation de l'autisme infantile (Shopler et al, 1980) le CARS
- Interview diagnostic pour l'autisme (Lecouteux et al, 1989).

- L'échelle des comportements autistique révisée (Leord et Barthélemy, 1999)
- L'échelle de l'observation standardisée (Lord et al, 1989) l'ADOS (Tardif & Gepner, 2019, pp. 38-40).

6- Troubles associés à l'autisme

De nombreux sujets ayant un trouble du spectre de l'autisme sont également en déficit intellectuel et une altération du langage. À titre d'exemple : lenteur de parole, compréhension en retrait par rapport à l'expression orale.

- Les déficits moteurs : sont souvent présents. Ils peuvent comprendre une démarche bizarre, une maladresse et autre anomalie motrice. Nous citons : marche sur les pointes des pieds.
- Des automutilations, comme : le fait de taper la tête, de se mordre le poignet peuvent survenir.
- Les troubles du comportement disruptifs et perturbateurs sont plus fréquents chez les enfants et adolescents.
- Les adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont tendance à développer des troubles dépressifs.
- Certains sujets développaient un comportement moteur d'allure catatonique (ralentissement et « gel du mouvement » à mi-chemin de l'action), mais celui-ci n'a généralement pas l'intensité d'un épisode catatonique. En revanche, les sujets ayant un trouble de spectre de l'autisme peuvent avoir une extériorisation marquée de leurs symptômes moteurs et développer un épisode catatonique caractérisé par un mutisme, des attitudes non naturelles, une expression grimaçante et une flexibilité cireuse.
- L'adolescence semble la période durant laquelle le risque de catatonie (DSM 5, 2013, pp. 61-62).

7- Les approches et les modèles théoriques explicatifs de l'autisme :

Dans ce qui suit nous allons présenter les différentes approches qui ont abordé l'autisme

7-1- L'Autisme selon l'approche psychanalytique :

Pour les auteurs qui s'appuient sur la métapsychologie freudienne (Bettelheim, Mather, Perron et Tustun) l'autisme a une distorsion précoce de la relation mère-enfant. L'origine peut être diverse : dépression maternelle, défaut d'investissement précoce et massif du nourrisson. Ce trouble de relation mère-enfant aboutit à une souffrance profonde et à une angoisse massive

contre laquelle l'enfant va lutter en s'enfermant inconsciemment dans une « carapace autistique ». Il se fabrique une « forteresse » dont Bettelheim dit qu'elle est vide. (Guidetti&Tourrette, 2014, p.57).

Les recherches psychanalytiques actuelles permettent d'envisager l'autisme comme un problème neuro-développemental initial. Il entraîne des particularités dans le développement, qu'il soit cognitif ou psychologique. Ces particularités (perceptives sensorielles, motrices) entraînent des difficultés dans la constitution des premières constructions du moi corporel. Ainsi la constitution de la personne et de son psychisme et aussi de premières « enveloppes » pensée, expériences, émotions.

Le débordement émotionnel qui résulte de ce défaut de contenance contribue à son tour aux difficultés dans l'organisation des perceptions sensorielles et de la cognition. (Ouss-Ryngaret, 2008, p.17).

7-2- L'autisme selon l'approche comportementale

La personne avec autisme présente des différences de perception des stimuli. Le sujet ne perçoit pas les éléments pertinents de son environnement de façon adaptée et atypique. Il va avoir des conséquences sur son développement global. Les troubles du développement observés ne seraient donc que la conséquence de ces troubles de perception et de discrimination. (Cottraux, 2015, p.35).

7-3- L'autisme selon l'approche cognitive

L'intérêt pour les troubles cognitifs de l'autisme a apparu dans les années soixante. Depuis une dizaine d'années, les travaux neuropsychologiques s'orientent selon trois axes :

1. **La cognition sociale** : serait la conséquence d'une altération des relations entre personnelles très précoces que sont normalement à l'origine de la compréhension sociale.
2. **Fonctionsexécutives** : les autistes auraient des anomalies non spécifiques de la planification de l'organisation de la présentation des actions : Aptitude à se dégager du contexte inhibitions des réponses inappropriées, capacités de générer des séquences planifiées des actions intentionnelles préservation dans le tackle, contrôle dès la performance, notion de l'attention.
3. **Cohérence centrale** : fait référence a la capacité d'extraire le stimulus significatif parmi un ensemble de stimulus perçus dans un contexte établi.

- Cette cohérence centrale est faible chez les autistes. Cela en raison d'un déficit du traitement global des informations ou de la recherche du sens qui décolle de la communication de plusieurs sources d'information entre elles. (Lenoire&All, 2007, p.119).

7-4- L'Autisme selon l'approche neurobiologique

Elles s'attachent à déterminer des anomalies cérébrales chez les personnes autistes, il s'agit en particulier de recherche en imagerie médicale en électrophysiologie et en neurochimie.

Les données les plus marquantes des dernières années sont issues des recherches neuro-fonctionnelles. Elles s'intéressent au cerveau en plein fonctionnement, en particulier, il s'agit d'études qui utilisent l'électro-encéphalographie (EEG) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) fonctionnelle.

Ces études permettent de mettre en évidence certaines différences de fonctionnement entre les cerveaux des personnes autistes et non autistes. Il s'agit en particulier de différences concernant le traitement des informations sensorielles et mauvaise perception faciale avec non-identification de la voix humaine par rapport à un autre son (Ouss-Ryngaret, 2008, p.16).

La prévalence de l'autisme dans la fratrie d'enfant autiste, évaluée à 2-3%, soit environ 30 à 50 fois plus élevée que celle de la population générale.

Les études menées sur les jumeaux on permet de trouver un très fort taux de concordance entre jumeaux monozygotes d'environ 90 %. Alors qu'il est plus faible chez les jumeaux dizygotes de même sexe.

La fréquence de désordre cognitif et de trouble du langage dans certaines familles d'enfant autiste environ 15% des frères et sœurs ont des troubles cognitifs spécifiques.

L'association de troubles autistiques à des maladies génétiquement déterminées (syndrome de Rett, sclérose tubéreuse de boume ville).

Les résultats actuels ne permettent pas encore de déterminer quels sont les gènes impliqués et de quelle façon.

L'intérêt des chercheurs se porte en particulier sur des gènes situés sur les chromosomes x, 7 et 15 (Ouss-Ryngaert, 2008, p.17).

8- Prise en charge de l'autisme

Il n'existe pas à l'heure actuelle de thérapeutique curative de l'autisme. Cependant une prise en charge adaptée aux types de troubles présentés par l'enfant est débutée précocement pourra lui permettre de développer au mieux ses capacités de communications et de socialisations.

Parmi les différentes interventions proposées, nous distinguons dans les programmes ou interventions comportementaux et développementaux ayant pour but le développement et l'acquisition de compétences sociales et de communication. D'autre part, les thérapies et rééducations ayant une approche spécifique.

8-1- Prise en charge psychothérapeutique :

8-1-1- Les thérapies psychanalytiques :

Il s'agit d'une action thérapeutique complémentaire. Ils ont pour support théorique la théorie psychanalytique notamment celle élaborée par M. Klein et les auteurs poste kleinien. L'objectif principal est de permettre l'organisation de monde des représentations internes de l'enfant. Cela à partir de l'interprétation de son vécu, de ses angoisses, de ses symptômes et de la mise en mot de ceux-ci. Et cela par la mise à la disposition de l'enfant d'un matériel de jeux et dessin. (Ferrari, 2015, p.120).

8-1-2- Les thérapies comportementales :

Elles ont pour but de modifier ou faire disparaître un comportement. Elles sont le plus souvent confondues avec les programmes comportementaux, avec les lesquels elles ont des principes communs. Il s'agit le plus souvent de la suppression d'un symptôme cible comme le trouble du sommeil et le trouble sélectif de l'alimentation. Il s'agit alors d'établir un programme par paliers visant à disparaître ces symptômes (Ouss-Ryngareat, 2008, pp.228-229)

8-1-3- Les thérapies cognitives :

Travaillent sur les cognitions, les processus intellectuels conscients.

Le Braintraing (Mac Alpine) propose d'aider l'enfant à structurer son expérience sur le plan de perceptions et construire des réseaux conceptuels par une structuration de l'environnement.

Les principes de ces thérapies sont les suivants :

- Avoir de la signification pour l'enfant.
- Être associée des émotions positives.
- Stimuler la curiosité de l'enfant.

8-1-4- Les thérapies médicamenteuses (biologiques) :

L'utilisation des traitements médicamenteux dans l'autisme n'est pas une visée curative. Mais elle correspond plutôt à la recherche d'un contrôle des troubles du comportement entravant l'adaptation.

Dans un premier lieu les neuroleptiques pour leur effet sédatif qui permet de réduire l'agitation et l'agressivité. Pour diminuer les stéréotypies, l'hyperactivité et les réactions coléreuses (Largactil, Melleril, haldol, Olanzapine, Réspiridone) (Chossy, 2003, pp.141-142).

Les médicaments antidépresseurs : Pour courte période lorsque à l'adolescence apparaissent des épisodes dépressifs (Zoloft, Deroxat, Anafranil, floxyfral)

Les médicaments anxiolytiques : Leur action sur les épisodes d'angoisse chez l'enfant autiste (Lexomil, Lysanxia, temesta)

Les vitamines : Comme la vitamine B6 associée au magnésium ou l'acide folique dans les formes d'autisme associées ou un syndrome de l'X fragile (Ouss-Ryngaret, 2008, p.119)

Les médicaments du sommeil : Les troubles du sommeil sont excréments Fréquents chez les enfants autistes. Ils occasionnent souvent une grande souffrance pour l'entourage avec un risque d'épuisement et de dépression.

Ses troubles peuvent se manifester de diverses façons comme les difficultés d'endormissement et les réveils nocturnes multiples ou réveil trop matinal.

Ces médicaments peuvent être : le Thérāmène, l'Atarex, les inducteurs du sommeil somnifères la Mélatonine.

8-1-5- Les régimes :

Le régime sans gluten et sans caséine. La protéine contenue dans le blé, l'orge et l'aurine. Et la protéine contenue dans le lait de vache serait digérée d'une manière incomplète aboutirait à la formation des petites molécules auraient une action toxique sur le cerveau de certaines personnes et pourraient causer l'autisme). (Ouss-Ryngaret, 2008, p.245).

8-2- Prise en charge institutionnelle

L'action thérapeutique est entreprise dans les institutions dont disposent ses secteurs. Lorsque comme c'est souvent le cas, l'état clinique de l'enfant autiste ne permet pas le maintien complet dans le cadre scolaire habituel comme : l'hôpital du jour, l'internat thérapeutique.

- Son action est thérapeutique éducative pédagogique et scolaire.
- Ce traitement repose sur une équipe soignante pluridisciplinaire (éducateurs, infirmiers, pédagogues, orthophonistes, psychologue, psychiatre, et rééducateurs)

- Ces actions ont une visée éducative (acquisition de l'autonomie dans la vie quotidienne, acquisition des règles élémentaires de vie sociale de la propreté sphinctérienne).
- Action visant la symbolisation, l'expression par l'accès ou la parole ou d'une rééducation du langage.
- Une thérapie psychomotrice est une thérapie en médiation corporelle ont pour objectif de faire prendre conscience de l'enfant de son corps, et de sa maîtrise.
- Une action pédagogique et scolaire qui pourra s'effectuer dans la structure de soin par d'enseignant spécialisé. (Ferrari 2015, pp.106-114).

8-3- Les méthodes éducatives

8-3-1- Treatment and education of autistic and related communication handicapped children TEACCH

Il s'agit d'un programme d'accompagnement et de prise en charge pour les personnesprésentes des troubles envahissants du développement, il assure le diagnostic, l'orientation et le suivi.

Le programme éducatif de cette méthode est fondé sur une mise en place des séances éducatives structurées dans le but d'obtenir l'accomplissement de certaines tâches.

Après avoir exploré les aptitudes (imitation, compétence, oculo-manuelle, perception, motricité ...etc.) Des choses intégrées sont aménagées dans les écoles publiques qu'un contrat unit aux équipes du programme Teac.Ch.

Une collaboration entre professionnels et parents (les parents participent aux l'exercice éducatif à la maison).

Ce programme permet : la mise en place d'opération logique gestion de certains comportements (agitation, excitation, jet d'objet ou de vêtement). Aider à les maîtriser par une neutralisation verbale aboutie à une meilleure socialisation de l'enfant (Ferrari, 2015, p.102).

8-3-2- Appliedbehavioranalysis (ABA) :

Globalement il s'agit d'un moyen d'action et d'interaction quotidienne programméesavec l'enfant de permettre à celui-ci par des renforcements primaire (d'ordre instinctuel) et secondaire (relevant d'apprentissage dans l'interaction sociale) des faires l'acquisition de certains comportements dessinés. Comme exemple certains progrès dans l'acquisition du langage et dans les activités éducatives et scolaires. Et d'éliminer les comportements indésirables ou gênants. Par exemple : automutilation, stéréotypies, agitation ...

Cette méthode exige la participation d'un personnel important ainsi que la coopération active des parents.

Les promoteurs de la méthode estiment avoir obtenu des succès « pour réduire les problèmes des comportements, augmenter la communication et les apprentissages avec les comportements sociaux adoptés ». C'est-à-dire, le renforcement de comportement adoptés de la vie sociale de l'enfant (échange par le regard, le sourire voire la mise en place de certaines attitudes ou gestuelles...). Ou encore interaction, voir l'élimination de certains comportements négatifs (stéréotypes, écholalie...) (Ferrari 2015, pp.102-103).

8-3-3- La thérapie d'échange et de développement (G.Lelord, D. Sauvage) :

Il s'agit d'une série d'exercices éducatifs courte durée (20 minutes). Dans une aire de jeux d'éprouver de toute stimulation extérieure. Il s'agit de séquences de jeux impliquant la sensorielle motricité la posture, l'initiation la communication (la participation de la famille est sollicitée (Ferrari, 2015, p.105).

8-4- Autres interventions :

- Les interventions focalisées sur le langage et la communication

C'est une méthode d'apprentissage de communication alternative et augmentative (le PECS) ou bien de favoriser le développement de langage par la superposition de plusieurs canaux de communication comme gestuelle, signes symbolique et écrit. Il s'agit de Makaton (Ouss-pyngareat, 2008, p.235).

-Les thérapies corporelles (psychomotrices)

Son objectif est de fonctionner la motricité en relation de manière ludique, d'éprouver son Corp. en lien avec l'autre et de favoriser la manière d'habiter son Corp. de manière vivante (Ouss-pyngareat, 2008, p.235).

-Le développement social par le jeu

Dans une approche interactive naturelle, l'accent est mis sur l'interaction sociale et la communication, avec enseignement de compétence développementale. Soit il joue avec d'autres enfants soit les thérapies des médiations concrètes peuvent intervenir (jeu de construction par exemple) (Ouss-pyngareat, 2008, p.235).

-La médiation par les animaux

Car les modalités de communication, de transmission des émotions et la lecture des comportements sont plus simples (pas de codage).

-La robotique, la réalité virtuelle et les outils numériques

Solliciter l'attention, l'imitation et l'émotion des enfants autistes. Car les robots ont un aspect ludique de décryptage, des émotions sont plus faciles et directes. Il n'existe pas les mobilités de la figure humaine et les actions sont prévisibles - les outils numériques (telles les applications sur tablette tactile, téléphone portable, les sites internet, les logiciels) sont des alliés qui permettent de prendre en compte les particularités du trouble grâce à la personnalisation et à l'adoption de l'interface utilisateur. Par exemple pour éviter la surcharge en mémoire de travail grâce aux bibliothèques que l'individu peut créer pour stocker l'information et l'organiser à ça façon (Tardif et Gapner 2019, p. 157).

9- L'autisme en Algérie

L'autisme constitue un réel problème auquel l'Algérie doit faire face en toute urgence. Vu les déficits que connaît notre pays, en moyens quantitatifs et qualitatifs nécessaires à une bonne prise en charge des enfants atteints d'autisme.

En effet il y a un manque important d'une part en spécialistes qualifiés, tels que les pédopsychiatres, les orthophonistes, les psychomotrices ...Etc. D'autre part, il y a un déficit en infrastructures d'accueil pour enfants autistiques. Plus de cas d'autisme diagnostiqués, en vue du nombre de centres psychopédagogiques insuffisants pour les absorber.

L'autisme en Algérie se trouve marginalisé et exclu. Selon les constatations des spécialistes et les discours des parents. Puisque ces enfants ne bénéficient pas d'une scolarité ordinaire (Boulakroun, 2022, p.154).

Malgré la législation algérienne qui a réservé des articles et une loi qui protège leur droit, telle que : «la n°2 :09 du mai 2002 relative à la promotion de la personne handicapée » cette loi contient 6 chapitres avec 16 articles. Elle vise la protection et la promotion des personnes handicapées. Mais aussi d'assurer un enseignement obligatoire et une formation professionnelle. D'assurer l'insertion et l'intégration au plan social et professionnel et de garantir un revenu minimum. De créer les conditions d'une participation à la vie économique et sociale. Les articles réservés par la législation sont devisés en chapitres. Le chapitre 1 contient des dispositions relatives à la prévention du handicap. Le chapitre 2 est à l'éducation, la formation professionnelle, la réduction fonctionnelle et la réadaptation. Le chapitre 3 et le chapitre 4 relatif à l'insertion et à l'intégration sociale. Ils prévoient notamment qu'aucune discrimination ne peut être faite en matière de travail ou d'emplois. Le chapitre 5 concerne la vie sociale et bien-être des

personnes handicapées. Créer auprès du ministère chargé de la protection sociale. Un conseil national des personnes handicapées (chapitre 6) (<http://ilo.org>).

-Le dispositif de protection des enfants handicapés en Algérie

Les enfants peuvent être atteints de handicaps physiques ou mentaux. La convention des droits de l'enfant met à la charge des États signataires l'obligation de veiller à leur protection. La loi de 1985 sur la promotion et la protection de la santé protège sur le plan sanitaire et social les enfants en difficulté atteints d'une déficience psychologique ou anatomique, d'un handicap qui limite ou interdit une vie sociale normale.

Les enfants handicapés bénéficient des soins appropriés, de la rééducation et de l'appareillage.

Les frais d'entretien de ces enfants invalides âgés de moins de 18 ans, atteints d'un handicap visuel, auditif, moteur ou mental sont à la charge du contribuable soumis à l'impôt sur le revenu global. Décret du 14 décembre 1993(Ait-zai, 2005, p.36).

Voici ci-dessus les dispositifs existants pour la prise en charge de l'autisme en Algérie

Depuis quelques années on a remarqué une volonté de plusieurs acteurs de prendre en charge les enfants autistes. Il existe actuellement :

- Dix-neuf services de pédopsychiatrie dont huit sont universitaires situés à : Kouba, Chéraga, Blida, Tipaza, Oran, Sétif, Constantine, Annaba. Et cinq non-universitaires qui se trouvent à Tizi-Ouzou, Bouira, Batna, Tiaret).
- Une centaine de centres psychopédagogiques qui sont destinés essentiellement à prendre en charge des handicapés intellectuels, mais qui prennent en charge un nombre d'enfants autistes.
- Des cabinets privés de pédopsychiatres, de psychiatres généraux, d'orthophonistes, de psychologues cliniciens qui reçoivent des enfants autistes.
- Les établissements publics de santé de proximité (EPSP) : ils disposent d'un personnel qui se consacre progressivement au dépistage, à l'accompagner ou au minimum à l'orientation des personnes avec autisme. Autant que psychologues cliniciens, nous faisant partie nous-mêmes de ce corps (Epsp Bejaia, EpspKherrata).
- La prise en charge institutionnelle : plus 150espaces ont été ouverts au niveau des centres psychopédagogiques que pour les enfants handicapés mentaux. Actuellement environ 4000 enfants avec autisme sont pris en charge au sein de ces espaces spécialisés.

-Le personnel des services de Protection Maternelle et Infantile (PMI) : qui participe au repérage des premiers signes (Autisme.santé.gov.dz).

-Les associations : devant l'absence d'institutions spécialisées à l'autisme ; des associations des parents se sont créées pour aider les familles dans la prise en charge de leurs enfants autistes et surtout sensibiliser les autorités à la mise en place de structures adaptées comme créer un centre national dédié à l'autisme ; ces associations coopèrent avec d'autres associations étrangères.

On peut dire qu'en Algérie la prise en charge des enfants autistes s'améliore grâce aux efforts des associations.

Synthèse

D'après ce qu'on a exposé dans ce chapitre, on ne peut que retenir ; que l'autisme est un trouble envahissant du développement « à étiologie polyfactorielle » nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire, nous savons maintenant que l'autisme est en augmentation continue à travers le monde et que le problème est au niveau de sa prise en charge.

De même, dans notre pays, l'autisme est devenu un phénomène de société, il connaît des déficits qualitatifs et quantitatifs dans l'évaluation et la prise en charge malgré les efforts fournis par l'état, quoi que les associations créées par les parents d'enfants autistes et professionnelles de santé jouent un rôle très important et actif dans l'accompagnement de ces enfants et de leurs parents.

En outre après avoir présenté ces deux sections qui se rapportent à l'enfant et son épreuve face à l'autisme ; dans ce qui suit, nous allons rapporter le vécu psychologique des parents ayant un enfant autiste, plus précisément l'une des conséquences éventuelles qui sont le burn-out parental.

Chapitre II

Les mères à l'épreuve du Burn Out parental

Préambule

De nos jours, élever un enfant n'est pas une mince affaire, prendre en charge un enfant autiste l'est plus encore, les parents se trouvent dans une situation très complexe exigeant un investissement de tous les instants, une réorganisation, plus de responsabilités, plus de temps à s'occuper de cet enfant. Ces éléments constituent une source de stress et d'épuisement intenses qui peuvent entraîner les meilleurs parents vers un burn-out.

Pour mettre en évidence ce vécu, nous allons présenter ce chapitre, qui se compose de cinq sections et qui va mettre en claire cet épuisement ressenti par les parents ayant un enfant autiste. La première section est consacrée pour la parentalité, la seconde pour le burn-out en général, plus précis dans la troisième section porte sur le burn-out parental, ensuite une section qui contient la revue de la littérature réalisée sur le thème (l'impact de l'autisme sur le vécu parental) allant de l'annonce du diagnostic jusqu'à la prise en charge de l'enfant autiste au quotidien, la dernière section présentera les études antérieures qui ont traité la problématique du vécu du burn-out parental notamment des mères ayant un enfant autiste. Nous clôturons ce chapitre par une petite synthèse.

I- Généralité sur la parentalité

Avant d'entamer la présentation du burnout, nous allons expliquer brièvement en quoi consiste l'exercice de la parentalité en illustrant un bref historique de ce concept, sa définition selon différents domaines, sa fonction puis la pratique de la parentalité à l'épreuve de la maladie chronique, nous nous intéresserons en particulier à la détresse des parents, d'enfants atteints de TSA.

1- Rappel historique de la parentalité

Nous avons vu antérieurement l'évolution du statut de l'enfant à travers l'histoire, on peut dire que le concept de parentalité n'a été pris en considération qu'avec l'idée de l'enfant « moderne ».

La notion de « parentalité » est née dans la deuxième moitié du XXe siècle à une période de notre histoire qui a vu s'accélérer la mutation en matière de mœurs et de droit concernant la sexualité, la conception des enfants et la structure familiale (Houzel, 2002, p. 4).

Nous avons pris en considération le cadre historique et juridique dans lequel ont évolué les droits des parents et leurs devoirs envers les enfants et plus exactement en France à la fin des années 1960 et dans les années 1970, après avoir eu la promotion de l'égalité des sexes au sein du couple d'une part les femmes mariées acquièrent une autonomie juridique et le droit d'exercices d'une profession sans l'autorisation de leurs maris (1965) et sont reconnues d'autre part en 1970. L'autorité parentale remplace la puissance paternelle dans le Code civil français qui assurait l'exclusivité de l'autorité du père sur les enfants, l'autorité parentale consacre l'égalité des pouvoirs et devoirs du père et de la mère dans l'éducation des enfants, influencée par le principe juridique international introduit en 1989 par la convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) dans l'article 18 du (CIDE) : « les états s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement » (Coito, 2017, p. 26).

En 1984, le congé parental est ouvert à chacun des deux parents. En 2001 est créé le congé paternité de 11 jours après la naissance de l'enfant. La loi du 3 janvier 1993 affirme le principe de l'exercice conjoint de l'autorité parentale à l'égard des enfants, quelle que soit la situation des parents (mariés, divorcés, séparés) (Coito, 2017, p.26).

La loi du 4 mars 2002 sur l'autorité parentale a deux finalités : l'éducation et la protection qui reviennent tous deux tant au père qu'à la mère, cette loi a consacré le principe de coparentalité qui est défini comme « l'idée selon laquelle il est de l'intérêt de l'enfant

d'être élevé par ses deux parents ». En outre, cette loi ouvre la possibilité de la résidence alternée pour l'enfant en cas de séparation (Coito, 2017, p. 27).

Parallèlement le terme « parentalité » est apparu à la fin des années 50 chez les psychologues, pour signifier que la parentalité est un processus : on se construit comme parent (Costa & Lascoux, 2004, p.1)

Puis ce sont les sociologues et les démographes qui ont repris le terme parce qu'il était neutre sans qualification péjorative sur certains types de familles, et qu'il permettait d'envisager toutes les configurations familiales (Costa & Lascoux, 2004, p.1). Les organisations internationales et notamment le conseil de l'Europe en 1996 ont voulu définir la parentalité : elle qualifie le lien entre un adulte ,homme ou femme, et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle ce lien s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement ,l'éducation, le bien être de l'enfant ,cette relation adulte /enfant suppose un ensemble de fonctions et d'obligations (morales , matérielles ,juridiques ,éducatives ,culturelles) au-delà du statut juridique duquel est née la recommandation sur la parentalité positive (Costa&Lascoux, 2004, p.1). À partir de la conférence de la famille de 1998, et des années 2000, les politiques publiques ont développé un ensemble de dispositifs centrés sur la parentalité (médiation familiale, parrainage, école ouverte aux parents ...ect) (Costa & Lascoux, 2004, p.1).

2- Définition de la parentalité :

Le terme « parentalité » est un néologisme datant de la fin du XXe siècle. Il est issu du mot parent, lui-même descendant étymologiquement des verbes latins *parere*, *pario* qui signifient « engendrer, produire ». En latin, « parents » désigne les pères, les mères et les autres ascendants (Latuillère, 2015, p.16)

Présenté dans la langue courante comme « nom féminin (1985) renvoyant à la qualité de parent, de père, de mère » (Le Petit Robert, 2001) ou « fonction de parent, notamment sur les plans juridique, moral et socioculturel » (Larousse, 2000). Il apparaît dans la langue française au début des années 1960 au sein du champ psychiatrique et psychanalytique.

Introduit à l'époque par le psychiatre Racamier (1961), il s'agit de la traduction du terme de « *Parenthood* » développé par la psychanalyste américano-hongroise Benedek (Bendeck, 1959). Dans ce cadre ,il fait spécifiquement référence au processus intrapsychique associé au fait d'être parent et permet ainsi de dépasser la distinction habituellement faite entre la fonction maternelle et la fonction paternelle et de présenter ce processus comme une étape de développement psychologique de l'adulte (Latuillière, 2015, p. 16).

Le concept de parentalité est aussi largement présent dans le champ sociologique. Même si dans ce domaine, ce terme semble aussi une traduction du terme anglais « parenthood » il fait davantage référence à un ensemble de fonctions sociales. Il est apparu dans les années 1970 sans lien avec le concept de parentalité utilisé par les psychanalystes, mais plutôt comme un dérivé de l'adjectif anglais « parental » qui visait à qualifier les nouvelles formes de structures et de vie familiale. Ainsi, le terme de parentalité serait entré dans le vocabulaire commun par le biais de la 'monoparentalité (terme importé des pays anglo-saxons par les sociologues féministes des années 1970 et consacré par L'INSEE en 1981) (Sellenet,2007). Que ce soit chez les ethnologues s'intéressant aux modèles familiaux dans les cultures non occidentales où les sociologues se penchent sur les questions associées aux nouvelles structures familiales, le concept de parentalité permet ainsi de mettre en avant la complexité et la diversité des fonctions parentales et de différencier la parenté biologique de la parenté sociale .le terme de parentalité peut ainsi se décliner de différentes façons pour qualifier les multiples formes familiales : homoparentalité ,pluri parentalité(ou multi parentalité),parentalité adoptive ,parentalité d'accueil , beau-parentalité ,grand-parentalité ...(Latuilliere, 2015, p. 16).

Dans le champ juridique, le terme de parentalité tient peu de place puisque le droit civil reconnaît uniquement le concept de parenté.il est parfois utilisé en référence à la fonction parentale ,en particulier dans les questions de l'autorité parentale et des droits des parents .c'est ainsi que « la dernière loi du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale consacre la notion de 'coparentalité ',dont le principe était déjà introduit par la loi du 8 janvier 1993 qui engage un exercice conjoint de l'autorité parentale indépendamment du statut matrimonial des parents (mariées ,séparés ,divorcés ou concubins) »(Boisson & Verjus,2004).

- Dans le champ de l'action politique et sociale ,la parentalité est aussi associée à la fonction parentale plus précisément, dans le dictionnaire critique d'action sociale , « la parentalité apparaît comme un terme spécifique du vocabulaire médico-psycho-social qui désigne de façon très large 'la fonction d'être parent' en y incluant à la fois les responsabilités juridiques telles que la loi les définit , des responsabilités morales telles que la socioculture les impose et des responsabilités éducatives »(Dictionnaire d'action sociale,1995).Dans ce domaine ,la question de la parentalité s'inscrit principalement dans une logique d'interventions visant à soutenir les familles et à protéger les intérêts des enfants. La parentalité est ainsi appréhendée comme une fonction susceptible de présenter un certain nombre de défaillance et qui nécessite alors d'être soutenue ou restaurée (Latuillière, 2015, p.17).

Dans le domaine psycho-éducatif, le terme de parentalité renvoie aux pratiques parentales mises en œuvre dans l'éducation des enfants et prend donc une signification plus restreinte. Si dans les domaines précédemment cités, le terme de parentalité semble référer davantage au terme anglais « parenthood » qui renvoie de façon générale à la condition d'être parent, dans ce champ, il semble plutôt associé au terme « parenting » qui concerne le soin et l'éducation d'un enfant (Latuillière, 2015, p.17).

Dans les définitions actuelles du mot parent, on trouve « le père ou la mère », mais également une « personne avec qui on a un lien de parenté ». Utilisé comme adjectif, il s'élargit encore pour qualifier quelque chose « qui a des traits communs avec quelque chose d'autre » (Latuillière, 2015, p.22).

Sellenet en 2007 définit la parentalité comme : « ensembles des droits et des devoirs des réaménagements psychiques et des affects, des pratiques de soins et d'éducation, mis en œuvre pour un enfant par un parent (de droit ou électif) indifféremment de la configuration familiale choisie » (Cloutier, 2021, p.13).

3- Les enjeux de la parentalité :

Dans son ouvrage les enjeux de la parentalité, Houzel (1999) propose trois axes qui permettent de recevoir et de représenter la façon dont peut se déployer la parentalité :

- Le premier axe est : l'exercice de la parentalité, il englobe l'ensemble des droits et des devoirs qui se rattachent à la fonction parentale et à la filiation (désignation du parent, exercice de l'autorité parentale, droit de filiation, transmission du nom... ect) (Cloutier, 2021, p.11).

L'exercice de la parentalité ne régle pas seulement les échanges sociaux, il a un rôle à jouer dans la construction de la personnalité de chacun et dans l'équilibre interne de chaque psychisme (Houzel, 2002, p.5).

- Le second est l'expérience de la parentalité et celui qui concerne plus spécifiquement le vécu subjectif conscient et inconscient du devenir parent et du fait de remplir des rôles parentaux (Cloutier, 2021, p.11).
- Le troisième axe est la pratique de la parentalité, porte sur les soins quotidiens psychique ou physique, que le parent doit accomplir auprès de son enfant (alimentation, vêture, protection, physique, propreté, soins médicaux, présence auprès de l'enfant, la relation avec lui, la communication établie, conseils, confidences, disponibilité.etc.) (Houzel, 2002, p.5).

Dans les troubles liés à la parentalité, les « dysparentalité » ou « dysfonctionnement de la parentalité » désignent les difficultés des parents sur au moins l'un de ces trois axes (Houzel, 2002, p.5).

Les difficultés liées à la pratique de la parentalité seront développées dans ce qui suit en abordant la pratique de la parentalité à l'épreuve de la maladie chronique d'un enfant, plus particulièrement la détresse parentale pour les parents d'enfants avec trouble de TSA.

4- La pratique parentale à l'épreuve de la maladie chronique de l'enfant : (Exemple du TSA)

Élever un enfant avec un trouble du spectre autistique (TSA) représente une expérience aux nombreux défis pour ces parents et leur famille de manière plus générale, qui s'ajustent à la variabilité phénotypique du TSA (Coito, 2017, p.39).

Difficultés spécifiques pour les parents d'enfants avec TSA :

Ce trouble envahissant du développement est associé à un handicap sévère avec de nombreuses difficultés pour les parents qui se révèlent par :

Une diminution de l'efficacité parentale perçue alors que leurs compétences parentales sont augmentées par rapport à celles des parents d'enfants avec un développement typique, en termes de gestion organisationnelle .la perception des parents sur leurs capacités et leur sentiment d'efficacité auprès de leur enfant est un facteur prédictif de compétence parentale de bonne qualité pour faire face aux troubles du comportement de leur enfant, il s'agit d'un axe de travail important dans les programmes d'intervention ciblés sur les parents d'enfants avec TSA(Coito, 2017, pp. 39-40).

Une majoration du stress parental, les facteurs favorisant le stress parental sont nombreux et en lien avec les difficultés cognitives de l'enfant ainsi que les troubles du comportement de type externalisés ,les autres facteurs de stress associés sont une détresse interne et l'irritabilité de l'enfant ,sa faible autonomie avec des aides humaines dans les tâches basiques du quotidien ,une expression de la sexualité de l'enfant inappropriée les facteurs de stress liés aux parents sont également un manque de capacité et de temps à prendre soin de soi ,la culpabilité d'imposer de nombreuses limites à la famille ,les mères sont plus touchées par le stress que les pères ,pour les mères ,les facteurs précipitants de stress sont les symptômes de dysrégulation émotionnelle de l'enfant, tandis que pour les pères, ce sont les troubles du comportement externalisés (Coito, 2017, pp.39-40).

Une augmentation de troubles affectant la santé physique et mentale des parents, en particulier de dépression et d'anxiété. Le risque de dépression est de 33% pour les mères et de 17% pour les pères d'enfant souffrant d'une maladie chronique. Pour les mères d'enfant avec

TSA, le risque de dépression est estimé entre 28 à 42%, 30% pour l'anxiété, comparée aux parents d'enfants avec neuro-développement typique ou autres troubles du développement, les facteurs associés à ces taux élevés sont le manque de temps accordé à soi du aux contraintes de temps et financières (Coito, 2017, pp. 39-40).

De même un retentissement sur la qualité de vie la charge de s'occuper d'enfant avec TSA modifié la qualité de vie en termes de dépenses financières, de contraintes de temps et de relations conjugales. Élever un enfant avec un TSA a un impact qui s'étend à l'ensemble des membres du système familial (parent ,fratrie)(61), l'augmentation du stress parental ,les conflits et les troubles du comportement de l'enfant contribuent à une nette augmentation du taux de divorce chez ce type de famille comparé à des familles d'enfants avec un développement typique, avec un risque multiplié par 2 comparé aux familles d'enfant avec un trouble de l'attention avec hyperactivité ,il est associé par ailleurs à la diminution de la satisfaction conjugale comparée à celle des parents d'enfant sains, dans la fratrie d'un enfant TSA les relations seraient de relativement bonne qualité en dépit de la diminution de l'attention parentale ,des faibles outils de communication ,de la limitation de l'interaction et de la réciprocité dans la relation fraternelle, les données contradictoires de la littérature limitent ce résultat .les familles font face à une multitude d'exigences pratiques ,le cout financier de la prise en charge d'enfant avec TSA s'élève de 3 à 5 millions de dollars supplémentaires en comparaison à un enfant au développement typique (Coito, 2017, pp. 39-40).

Les parents dans des situations de stress chronique sont soumis à un épuisement physique et psychique, pouvant conduire à une distanciation affective avec leurs enfants et une perte d'efficacité de leur rôle parental, avec pour conséquence un état que plusieurs auteurs, dans le champ de la santé mentale au travail, définissent comme le « burnout » (Coito, 2017, pp. 39-40).

La parentalité désigne l'ensemble des processus de maturation psychiques propres à la fonction parentale d'un enfant met à l'épreuve la parentalité autrement dit, il rend l'expérience du parent lité difficile, car les parents voient leurs repères affectifs et éducatifs bouleversés. Toutefois, des capacités d'adaptations et des ressources sont présentes chez certains parents.

La parentalité désigne l'ensemble des processus de maturation psychiques propre à la fonction parentale. De ce fait, nous concluons que l'handicap d'un enfant met à l'épreuve la parentalité, autrement dit, il rend l'expérience de la parentalité difficile, car les parents voient

leurs repères affectifs et éducatifs bouleversés. Toutefois, des capacités d'adaptation et des ressources sont présentées chez certains parents.

Ainsi nous allons aborder le burn-out dans l'objet suivant.

II- Généralité sur le burn-out

Nous nous pouvons parler du burn-out parental sans connaître le burn-out professionnel, car le burn-out parental est créé par analogie du burn-out professionnel.

Dans cette section, on a exposé d'une manière générale le burn-out professionnel. Bien évidemment, nous sommes partis d'un bref historique, des descriptions, ces dimensions, puis son diagnostic et le diagnostic différentiel, ainsi que les outils d'évaluations, ensuite les causes et les modèles du burn-out, et enfin la prévention et sa prise en charge.

1- Historique (Naissance et émergence du concept du burnout)

L'histoire de la naissance du burn-out est brève et mérite d'être rapportée. Mais avant cela, il convient de faire connaître l'origine de la signification du terme burnout. Le verbe anglais « to burn out » signifie à l'origine « griller », (prise, circuit électrique), « s'éteindre », (courant, feu). Le mot burnout, employé au sens psychologique du terme, date de la fin des années 1970 et fait suite aux premières mentions scientifiques de la notion d'épuisement au travail (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.12).

Par conséquent l'origine du terme burnout est controversée. Certains rencontrent que la psychologie aurait emprunté ce terme à l'industrie aéronautique où il désigne le problème d'un projectile qui décolle et dont le carburant s'épuise trop rapidement, ce qui engendre la surchauffe du moteur et la chute du projectile. D'autres racontent que le terme a été choisi en référence à l'extinction d'une bougie qui s'est entièrement consumée (burnout), après avoir brûlé depuis de longues heures. Il serait injuste de se contenter de faire remonter la notion d'épuisement professionnel à la décennie 70 aux États-Unis (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.12). En France, Claude Veil, écrit dans le concours médical sous le titre *Primum*, les états d'épuisement au travail en 1959 « charge d'une consultation de psychiatrie du travail, le concept d'état d'épuisement. Révélant un bon outil pour comprendre et traiter des cas déconcentrés qui n'apparaissent pas dans la nosographie classique » (Canoui, Mauranges& Florentin, 2008, p.5). En outre l'Atlantique (les États-Unis) Brodely, a introduit le terme burn-out en 1969 pour qualifier des personnes représentant un stress particulier et massif en raison de leur travail (Boudoukha, 2009, p.8).

En 1974, Hubert Frandensergy, qui fut l'un des premiers à écrire un article sur le burnout psychologue dans une clinique accueillant des patients toxicomanes, remarque qu'un grand nombre de soignants perdent rapidement leur dynamisme, leur engagement et leur motivation.

Ce qui est le plus frappant pour l'auteur, c'est que ce phénomène apparaît chez des professionnels ayant qu'une année de travail, se plaignait de douleurs physiques, de fatigue et d'épuisement. L'auteur révèle une variété d'expressions et de manifestations de ce qu'ils nomment alors le burn-out. De son côté, Cristiano Maslach, (1976) psychologue social, redécouvre le burn-out dans le cadre d'une recherche sur « le stress émotionnel » et la stratégie de Coping développée par des employés de services sociaux face à leurs usagers. Elle s'était interrogée sur le comportement agressif des professionnels (surveillants gardiens) envers leur usage (détenu). C'est au cours des entretiens avec ces professionnels qu'elle a identifié le burnout sous trois caractéristiques d'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et la réduction du sentiment d'accompagnement personnel et professionnel. Cette conception donnera lieu aux modèles qui se présenteront dans le prochain point (Boudoukha, 2009, pp.11-12).

Depuis, de nombreux auteurs en Amérique du Nord vont travailler sur le sujet en tentant de clarifier son contenu pour définir clairement le concept.

La première grande revue du littérateur paru en 1982 (Pelman et Hartman) ne comptait pas moins de 48 définitions (Canoui, Mauranges & Florentin, 2008, p.6).

Le 20 mai 2019, Le Burn out a fait son entrée dans le CIM11. Il est référencé dans la section consacrée aux problèmes associés à l'emploi ou aux chômeurs. Il porte ainsi désormais le nom de cadre QT85.

Toutefois, le burn-out n'est pas reconnu comme maladie dans la classification des références, c'est-à-dire CIM11(2022) et la DSM 5 TR (2023).

Nous allons maintenant définir la notion de burn-out.

2- Définition du burn-out

Dans ce qui suit, nous allons définir le burn-out selon quelques auteurs de la plus ancienne description à la plus récente, mais aussi la définition de certaines organisations.

Selon Herbert Freudenberger (1980) : C'est le premier à décrire le burn-out : « *Un état de fatigue, de frustration, de dépression provoquée par la dévotion à une cause, un mode de vie ou une relation qui échouent à produire les résultats espérés* » (Freudenberger, 1980, p.4).

Selon Cary Cherniss (1980) : Le burnout est un processus dans lequel un professionnel précédemment engagé se désengage de son travail en repose au stress et aux tensions ressenties (Cherniss, 1980, p.5).

Selon Maslach et Jackson (1980) : Le burn-out est un syndrome tridimensionnel, inclut un épuisement émotionnel important, un désengagement professionnel et une perte d'épanouissement et d'efficacité au travail (Maslach et Jackson, 1981, p.9).

Selon Pines, Aronson et Kafruy (1981) : Le burn-out est caractérisé par : « *un épuisement physique, par des sentiments d'impuissance et de désespoir, par un assèchement émotionnel, par le développement d'un autre concept de soi négatif et d'attitude négative envers le travail, la vie et les autres personnes* » (Pines, Aronson & Kafry, 1981, p.202).

Nous ajoutons à ces définitions, que selon l'Institut National de Recherche et statistique (INRS) : « *un syndrome d'épuisement professionnel est un ensemble de réactions consécutives à des situations du stress professionnel chronique* » (Contanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p.8).

Selon l'OMS (2019) : Le burn-out se traduit : « *un épuisement professionnel et plus précisément des sentiments de fatigue intense, de perte de contrôle et d'une incapacité à aboutir à des résultats concrets au travail* » (www.info-risques-professionnels.fr).

Selon la CIM11(2022) : Le burn-out : « *un syndrome conceptualise comme le résultat d'un stress professionnel chronique qui n'a pas été géré avec succès* » (<http://www.who.int>).

Il existe actuellement trois expressions pour nommer le syndrome du burn-out. Chacune lui imprime une tonalité différente (Karoshi, syndrome d'épuisement professionnel).

3- Les dimensions de Burn out

Le Burn out se caractérise par l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation, l'échec de l'accompagnement.

3-1- L'épuisement émotionnel

Cette dimension correspond pour l'individu au sentiment que ses ressources ne sont plus suffisantes pour répondre aux demandes liées à son travail. Cet épuisement peut aller jusqu'à la sensation d'une perte totale d'énergie, cette fatigue intense qui ne s'estompe pas, une courte période de repos va mener l'individu à se distancier, désengager émotionnellement et cognitivement de son travail. C'est l'impression de froideur, l'hyper contrôle (Mikolajczak, Zech, & Roskam, 2020, p.22).

3-2- La dépersonnalisation

Elle représente la dimension interpersonnelle du Burn out, elle renvoie des attitudes interpersonnelles négatives détachées, cyniques et méprisantes envers les personnes dont ils ont la charge ou la responsabilité. La déshumanisation est diagnostic quand la personne devient négative, envers ses collègues, ses clients ou ses parents, ils sont perçus comme des éléments qui dérangent, 'ennuient dont on se passerait volontiers. La dépersonnalisation peut

prendre des formes très dures et d'exprimer à travers des actes de maltraitance, de stigmatisation, de rejet (Gerbot, 2008, pp.108-109).

3-3- L'échec de l'accomplissement personnel

Conséquence des deux autres, ce syndrome est la réduction de l'accomplissement personnel de l'individu épuisé et désinvesti se sent moins efficace dans son travail et voit sa satisfaction professionnelle et sa confiance en lui diminuer (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.22).

Les trois dimensions fondamentales de ce syndrome ouvrent non seulement des perspectives d'évaluation, mais aussi des compréhensions psychodynamiques et d'approche thérapeutique.

4- Le Diagnostic et le Diagnostic Différentiel du Burnout

4-1- Le Diagnostic du Burnout,

Le CMI 11(2020), propose les signes suivants :

1. Sentiment d'épuisement ou de fatigue
2. Une distance mentale accrue par rapport à son travail et des sentiments de négativisme ou de cynisme liés à son travail
3. Sentiment d'inefficacité ou de manque d'accomplissement

Shaufelée et Enzman, (1998), reprend plus de 130 symptômes répertoriés en 5 catégories :

Les troubles psychosomatiques : s'agit de fatigue, du trouble, d'endormissement d'ulcères, de douleurs musculo-squelettiques (mal de dos), etc. Les personnes souffrant d'épuisement professionnel présentent un rythme cardiaque plus élevé, une élévation du taux de cholestérol, de triglycérides, de l'acide urique, etc. Ces modifications bio- chimiques exposent les personnes aux risques cardiovasculaires plus élevés (Gerbot, 2008, p.115).

Les troubles psychologiques : Il s'agit soit des comportements inhabituels (sensibilités, exagérées aux frustrations, irritabilités, colères, crises de larmes chez une personne habituellement stable émotionnellement) soit l'attitude inhabituelle (méfiance, cris, cynisme, toute puissance, humour méprisant), se comporter avec ses enfants d'une manière plus professionnelle que paternelle (Gerbot, 2008, p.115).

Les conduites, son risque : elles sont dangereuses pour le salarié et pour l'entourage (patients, clients, etc.) (Gerbot, 2008, p.115).

Les attitudes de type défensif : Ce sont des comportements de résistance au changement, une rigidité envers toutes les décisions nouvelles à prendre (Gerbot, 2008, p.115).

L'hyperactivité : c'est un pseudoactivisme quand l'activité démesurée est associée à une efficacité totale des efforts, le temps passé au travail est limité, mais les résultats sont

inversement proportionnels au temps passé au bureau. À la durée pour traiter des dossiers, la personne fait des efforts considérables pour tenir son poste, quitte à consommer de l'alcool, des médicaments, l'apaisement et au rendez-vous. Mais il est momentané, car la souffrance est temporairement annihilée, la personne est prise dans une spirale infernale, un cercle vicieux, une véritable dépendance (Gerbot, 2008, p.115).

Les premiers signes de malaise peuvent être discrets, au point que la personne ne leur accorde aucune attention. Pourtant, certaines douleurs en un sens symbolique manifestent : les douleurs de dos, comme si l'on portait le malheur du monde sur son dos. Un état de fatigue s'installe sans raison apparente, mais souvent associée à la difficulté lorsque le malaise commence à s'installer, se lever pour aller travailler devient de plus en plus pénible. La personne connaît des troubles de sommeil, une perte ou un surcroît d'appétit, des douleurs digestives. Les troubles sont directs dont les manifestations de stress professionnel. Mais si le stress peut être un moteur positif de l'action, quand la personne parvient à surmonter les difficultés en cherchant dans le burnout, l'épuisement est massif par manque de ressources (Gerbot, 2008, p.115).

Peu à peu, la souffrance envahit tous les aspects de l'être : physique, affectif, mental et existentiel.

Au niveau physique : des maladies graves peuvent apparaître, des accidents de travail ou des accidents de la route sont provoqués par une tension et une latitude croissante (Gerbot, 2008, p.116).

Au niveau affectif : les relations sont de plus en plus difficiles et peuvent déclencher de la violence ou renoncement (Gerbot, 2008, p.116).

Au niveau intellectuel : l'individu souffre de difficultés de concentration et d'une mémoire de plus en plus défaillante (Gerbot, 2008, p.116).

4-2- Le diagnostic différentiel du burn-out

4-2-1- Le burn-out et le stress

Shainfeli et Burnk différencient le stress et le burn-out ainsi : « Le stress est un terme générique qui se réfère au processus d'adaptation temporaire accompagné par des symptômes mentaux et physiques en contraste, le burn-out peut être considéré comme le stress final d'une rupture d'adaptation qui résulte d'un déséquilibre au long terme entre exigences et ressources et ainsi d'un stress professionnel prolongé » (Gerbot, 2008, P.126)

On parlera d'épuisement professionnel après une exposition à des stress professionnels durant des périodes allant d'un à cinq ans (Canoui&Mauranges, 2008, p.25).

4-2-2- Le burnout et troubles anxieux.

Les troubles anxieux sont bien définis en psychiatrie. Ce sont des troubles dont la sémiologie, l'évaluation et les modalités thérapeutiques sont bien délimitées.

Le burn-out peut faire le lit d'un véritable trouble anxieux. Mais dans la définition que nous avons retenue, il s'agit plus d'un processus que d'une maladie

Même les mécanismes psychologiques et biochimiques du burn-out sont différents de ceux d'anxiété (Canoui&Mauranges, 2008, p.28).

4-2-3- Le burn-out et la dépression

On doit distinguer « dépression » et « burn-out ». En effet, sur le plan sémiologique, le sentiment de perte d'accomplissement de soi qui existe dans l'épuisement professionnel couvre à son début, exclusivement le domaine professionnel, s'il existe des sentiments dépressifs, il reste plus souvent localisé au secteur professionnel et n'envahissent pas les autres domaines de la vie, il n'y a pas de ralentissement psychique et/ou moteur. Si l'on reste rigoureux sur la définition des critères de la dépression, ils ne sont pas réunis ici. Le burn-out n'est pas non plus assimilable à une dépression réactionnelle, car il n'y a pas un facteur déclenchant nettement défini (des facteurs multidimensionnels) (Canoui&Mauranges, 2008, p.28).

5- L'évaluation du burn-out

L'évaluation de syndromes d'épuisement professionnel est possible, de différentes échelles utilisables permettent des comparaisons intéressantes et prouvent à quel point ce phénomène existe. On cite parmi elles :

5-1- Maslasch burn-out Inventory (MBI) :

Il mesure l'épuisement, la dépersonnalisation et l'accomplissement (perte d'efficacité et d'épanouissement) (Mikolajczak, Zech & Roskam, 2020, p.24).

5-2- Le Copenhagen burn-out. Inventory (CBI) :

En 19 items évaluant l'épuisement professionnel et l'épuisement relationnel, ce questionnaire a été élaboré au Danemark par Tage et Kristen (2005) (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.24).

5-3- Le Shirom-Melmed burn-out measure (SMBM):

Ses 14 items permettent d'évaluer la fatigue physique et l'épuisement émotionnel et la lassitude cognitive (les difficultés ressenties par l'individu à se concentrer et à mobiliser ses intellectuels) (Gerbot, 2019, p.148).

5-4- L'échelle burn-out mesure de Malach-Pines (2005) BMS :

Cet outil en 10 items repose sur la définition du burn-out de Pines et Aronson (1988). Il indique un niveau individuel d'épuisement qui n'est pas nécessairement lié à la relation au

travail. Cet outil peut en effet s'adapter à des contextes extra-professionnels, mais n'évalue ni la dépersonnalisation ni le manque d'accomplissement personnel (Gerbot, 2019, p.149).

5-5- Le questionnaire Oldenburg Burn-out et Inventory (OLBI) :

Développé par Demerouti, Bakker, Nactreines et Schaufeli (2011). Il comporte 16 items et mesure l'épuisement et le désengagement au travail (formulés positivement ou négativement) (Gerbot, 2019, pp.148-149).

5-6- Job Burn-out Inventory JBI :

Il mesure l'épuisement et les tensions interpersonnelles au travail (Mikolajczak, Zech, Roskam, 2020, p.25).

6- Les causes du burn-out

Quelle que soit la sphère dans laquelle il survient, le burn-out se présente comme une maladie du spectre du stress. On peut dire que le burn-out survient quand un individu, dans un contexte donné, subit « trop de stress », « trop longtemps ». Dans ce qui suit, nous allons apporter les causes du burn-out, ou bien les facteurs qui interviennent dans l'épuisement professionnel.

6-1- Les facteurs organisationnels

Les antécédents organisationnels du burn-out comportent les caractéristiques du travail lui-même et les caractéristiques associées au rôle professionnel.

Les facteurs d'épuisement concernant la contenance de l'activité (la lourdeur des horaires, le rythme du travail) le processus majeur responsable et l'impossibilité pour le professionnel de contrôler son activité. Les facteurs propices à l'épuisement relevant du contexte de travail sont les conflits de rôle, manque de soutien social des supérieurs hiérarchiques notamment de la part des collègues, les mutations, le système de récompense, l'équité et la loyauté de leur hiérarchie. Cependant, certaines professions sont plus à risque que d'autres (Gerbot, 2008, pp.122-123).

6-2- Les facteurs individuels

Les facteurs individuels génèrent un burn-out s'articulent autour des victimisations rencontrées au travail, les situations d'agression, de conflits avec les usagers, les brimades de la part des collègues et les harcèlements contribuant à l'expression du burn-out.

Les facteurs démographiques ont une relation inconstante avec le burn-out ainsi que les facteurs de personnalité (l'évaluation de l'enjeu, les capacités de faire face à des exigences d'investissement au travail, etc.) (Boudoukha, 2009, pp.21-22).

6-3- Les facteurs relationnels

Il s'agit soit des relations difficiles ou des conflits, soit au contraire de manque de relations, solitudes, absence de solidarité, soutien social déficient, les interactions entre clients et professionnels directs fréquents, répétitifs, contribuant au développement du burn-out professionnel. (Gerbot, 2008, p.126)

7- Les modèles du burn-out

Les modèles du burn-out sont très nombreux. On peut citer ceux les plus connus.

- **Freudenberg et Richelson (1980)** : Selon lesquels les individus aux attentes irréalistes ayant une image idéalisée d'eux-mêmes, épuisent leurs ressources émotionnelles quand les récompenses attendues font défaut (Gerbot, 2019, p.120).
- **Maslach** : sa conception tridimensionnelle du burnout, l'épuisement émotionnel, constitue la première étape du processus, et sa pierre Angulaire entraînant l'apparition réactionnelle d'un processus déshumanisation, les sentiments d'accomplissement personnels s'émousseraient en parallèle (Zaweija&guarnieri, 2013, p.20).
- **Pines (1993)** : selon lequel le burn-out est un processus de désillusion, il adopte une perspective existentialiste, considérant que la motivation à choisir une profession de la relation d'aide est liée à un besoin de croire que la vie fait sens et que chaque action est précieuse et utile à son prochain (Zaweija&guarnieri, 2013, p.20).
- **Les psychanalystes** comme Fisher (1993) selon lequel le burn-out signe l'échec de l'illusion de grandeur des individus narcissiques, ou comme **Garden (1991)**, qui a appliqué la théorie de la personnalité jungienne au burn-out (Gerbot, 2019, p.131).
- La théorie du stress de la conservation des ressources (COR) de Hobfoll et Fredday, (1993), selon lequel le burnout résulte de ressources professionnelles insuffisantes auxquelles les individus répondent par des stratégies de « coping » dysfonctionnelles.

-**Les approches sociologiques** : figurant les théorisations du burnout comme une aliénation dans une perspective marxiste (Kajzer 1981), ou comme décalage entre les fonctions organisationnelles, latentes et manifestes dans une perspective fonctionnelle (Handy 1988) (Gerbot, 2019, p.131).

-**L'approche cognitive du burnout** : (Bamberet MC Mahon (2008)), qui s'intéresse au schéma cognitif prédateur du burnout (Gerbot, 2019, p.131).

-Le modèle transactionnel (Cary, Cherniss 1980) : envisage le burnout comme une interaction entre les personnes et son environnement (déséquilibre entre exigences du travail et ressources de l'individu qui peut créer des réponses émotionnelles telles que la fatigue et des changements comportementaux tels que la complaisance) (Coito, 2017, p.48).

-Les modèles intégratifs du burnout : qui identifient des facteurs salutogènes ou pathogènes et les Copings fonctionnels ou dysfonctionnels impliquant dans le processus d'épuisement (Gerbot, 2019, p.131).

8- Prévention et prise en charge du burnout

Une fois le burnout reconnu comme la conséquence de différents facteurs et comme un réel danger pour l'entreprise et l'individu, des mesures de prévention individuelle et collective, professionnelle et psychologique seront mises en place (Gerbot, 2008, p. 129).

8-1- Mesures organisationnelles

La prévention organisationnelle est centrée sur le domaine scientifique à l'environnement professionnel dans lequel l'interaction entre l'individu et le travail est disharmonies. Ces domaines sont : la charge du travail, le contrôle, le système récompense et de reconnaissance, le support social et cohésion d'équipe, l'équité au travail et les conflits de valeurs, la valeur perçue du travail, la formation, les interruptions (Gerbot, 2008, p. 127).

8-2- Mesures individuelles

Des stratégies visant à modifier la relation entretenue par l'individu avec son travail, (changement d'habitude de travail : utilisation d'un soutien social disponible au travail et en dehors, développement des techniques de gestion de stress).

Les stratégies visant à améliorer les ressources personnelles de l'individu afin de rendre plus résistant aux effets néfastes du stress présent au travail. Sachant que le changement passe par l'étape incontournable de l'acceptation et de la prise de conscience du problème. Prendre de la distance, l'arrêt du travail permet une mise à distance essentielle sur le plan psychique , s'orienter vers une reconversion, une nouvelle hiérarchie, des priorités se substituent et s'explorer un nouvel emploi, se faire aider : les personnes participant à diverses activités culturelles, sociales et de développement personnel, se faire aider par un psychologue ou un psychothérapeute et vivement conseiller (Gerbot, 2008, pp.128- 129).

8-3- Les psychothérapies

Une thérapie individuelle du burnout doit porter sur la dimension du « stress chronique » par le biais du travail psychologique sur les situations de stress chronique et sur la dimension de la sévérité ou affirmation du soi parmi elles :

- **La thérapie de pensées** : adoptée un regard nouveau sur ses événements de vie :

L'objectif central de la thérapie concernera la mise en critique et l'assouplissement des processus de pensée qui donnent lieu au développement maintient du burnout pathologique à travers l'épuisement ou la restriction de la gamme des émotions. Le sentiment d'inefficacité personnelle et relationnelle ou encore le désinvestissement de la relation à l'autre, la thérapie amènera également une discussion sur les modalités de la relation à l'autre (Boudoukha, 2009, p. 98).

- **La thérapie d'assertivité-affirmation du soi**

Développer des compétences sociales pour ne plus souffrir de la relation à l'autre qui peut se dérouler en groupe ou individuellement comme le jeu de rôle (Boudoukha, 2009, p.100).

Nous pouvons retenir que le burn-out tient ses premières études dans la sphère professionnelle ou du travail, on le définit comme un état de fatigue intense et de grande détresse causée par le stress au travail, et que c'est un thème de recherche récent et très présent de nos jours au milieu des entreprises et des ressources humaines (qui font référence à la notion du bien-être au travail).

Nous allons à présent exposer la notion de burn-out parental.

III- Le burn out parental

Dans ce qui suit, nous allons présenter la variable que nous voulons étudier et évaluer. Il s'agit du burn-out parental. Cette section contient un bref historique sur le concept, des définitions, les dimensions du BOP, ses phases, son diagnostic différentiel, mais aussi les outils pratiques qui permettent de faire le point sur BOP puis la prise en charge.

1- Historique du burn-out parental

Dès le départ, Freudenberg (1974) ainsi Maslah et Jackson (1981) ont déclaré que le burn-out parental et le burn-out professionnel pouvaient être similaires, la combinaison d'un haut niveau de corole, comme des imprévues incessants, rendaient ces rôles très semblables (Baruch, Biener et Barvet, 1987). Cependant les recherches ne se sont pas intéressées immédiatement au burn-out parental.

Toutefois, le terme de burn-out parental a été mis en avant pour la première fois dans le domaine littéraire et non dans le cercle scientifique ni celui de la psychologie. C'est grâce au témoignage d'une maman s'appelant Édith Lanstrom qui publia un ouvrage religieux intitulé le burn-out du parent chrétien en 1983. Dans le domaine de l'expertise professionnelle autour de la psychologie, l'éducation et la communication, ce sont M. Proacacani et M. kifaver, qui en 1984, publient un ouvrage sur le burn-out professionnel, puis M. Pelsma, chercheur en psychologie clinique a réalisé en 1989, avec son équipe, la première étude scientifique. Puis, plus rien, jusqu'en 2007, Annikalindhal-Norberg, Docteur en psychologie clinique, a étudié, avec son équipe de chercheurs, la prévalence et les facteurs de risques de burn-out parental lorsqu'un enfant est atteint de pathologie grave comme le cancer ou le diabète. Cette équipe apporte les premières preuves scientifiques de l'existence d'un burn-out en bien avec la parentalité (Id Hammou, 2023, pp. 10-11).

Dès les années 1980, seulement deux études scientifiques se sont penchées sur le sujet (Goldman, 1989, Pelsma, Rolan, Tollesfson et Wignton 1989). De plus des auteurs se sont base sur des témoignages des mères américaines afin d'appliquer le concept du burn-out à contexte de la parentalité (Procaccini et Keifaver, 1983). Selon ces auteurs les parents ont risqué de faire un burn-out parental aurait été ceux qui investissent le plus auprès de leurs enfants.

Quelques années plus tard, Pelsma et all (1989) ont utilisé et valide l'échelle de Maslach (MBI) auprès d'une population de mères ou foyer.Ce n'est qu'à partir des années 2000 que les recherches scientifiques sur ce sujet se sont développées (par ex, Dygun et Zezgin,2003).C'est les changements sociaux culturels qui ont un lien dans le domaine de la parentalité (parentalité positive, l'éducation bienveillante et la valorisation des enfants, ainsi l'affaiblissement de l'autorité parentale) qui la favorisé (Coito,2017, p.60).Il faut plus particulièrement attendre les années 2010 pour que les recherches considèrent que ce type de burn-out puisse toucher tous les parents indépendamment du fait qu'ils aient un enfant atteint de maladie chronique (Guiller, 2020, p.55).

En 2017, les études menées par Isabelle Roskam et MoiaMikolajezak sur des échantillons représentatifs de la population montrent que le burn-out peut toucher tout parent qui cumule à un moment donné plusieurs facteurs de risque. Les chercheurs ne cessent depuis lors d'explorer cette problématique, et nous apportent chaque année de nouvelles informations permettant de mieux connaître le burn-out parental et mieux le comprendre (Milolajczak, Rskam, 2018, p.78).

Actuellement donc, les deux professionnels de référence sur le BOP sont M. Mikolajczak et I. Roskam. Elles semblent être les précurseurs sur le BOP, car en 2015, elles ont combiné leurs expertises et lancent un vaste programme de recherche visant à éclairer la nature, les causes et les conséquences et le traitement du burn-out parental en Belgique. Elles ont fondé l'IIPB, un comité de recherche international sur le burn-out parental qui rassemble aujourd'hui 45 pays du monde entier (Id Hammou, 2023, p. 12).

Après ce bref historique, nous allons à présent définir la notion de burn-out parental.

2- Définition du burn-out parental

À ce jour le burn-out ne figure toujours pas dans la nosographie médicale et n'est donc pas encore reconnu en tant qu'entité clinique même s'il est observable dans la population et étudié scientifiquement.

Mais tout de même on peut retenir ces définitions :

- **Isabelle Roskam et Moire Mikolajczak (2018)** le définissent comme suit :

« Le burn-out parental est un syndrome dont souffrent les parents qui sont confrontés de manière prolongée à un déséquilibre entre les ressources parentales auxquelles ils ont accès, comparativement au stress lié à la parentalité auxquels ils doivent faire face » (Guiller, 2020, p.55). Ce syndrome peut toucher tous les parents qu'ils aient un seul enfant à une famille nombreuse. La distanciation affective que la notion de contraste sur lesquels nous reviendrons par la suite.

Parfois tabou chez les parents, ce burn-out ne doit pas être négligé, quand il dure dans le temps, il peut en effet affecter la santé mentale et physique des parents et agir négativement sur la vie de famille et sur la relation avec les enfants.

- **Le Vigouroux Sarah (2018)** le définit comme suit :

« Guette le parent qui a vouloir trop bien faire se rend compte du caractère inatteignable de la parentalité positive, mais également de toutes les contraintes qui l'entrouvrent dans sa propre situation » (Le Vigouroux, 2018, p. 18).

Elle rajoute que le paradoxe du burn-out parental est qu'il trouve son origine dans le désir de vouloir être parent parfait et la peur de ne pas y parvenir, le burn-out survient quand la somme des trousseurs dépasse la somme des joies et les capacités d'adaptation du parent et du couple (Le Vigouroux, 2018, p.18).

Par conséquent, le burn-out parental, touche comme sa dénomination l'indique, tous les parents : que se soit la mère ou le père. Cette appellation concerne, très souvent les deux adultes de référence qui lui apportent les premiers soins, les réponses à ses besoins primaires, les gestes d'affectivité, la disponibilité (Id Hammou, 2023, p. 25).

Ainsi le burn-out parental est uniquement associé à des éléments de vie vécus dans sa parentalité, d'où sa dénomination précise de « parental » et donc seulement en lien avec le statut de parent (Id Hammou, 2023, p.46).

Dès lors, le burn-out parental est un épuisement physique, émotionnel et mental, généré par un stress prolongé, en milieu familial.

3- Les dimensions du burn-out parental

Les dimensions de l'épuisement parental sont similaires à celles de l'épuisement professionnel (notamment l'épuisement, distinction et la perte de plaisir)

3-1- L'épuisement physique et émotionnel

La première facette du burn-out parental est le sentiment d'épuisement physique et émotionnel, le parent a le sentiment d'être épuisé, vide, au bout du rouleau, il ne s'agit pas d'une simple fatigue qui disparaît après quelques bonnes nuits de sommeil, mais bien d'un épuisement complet des ressources à tel point que la simple pensée de ce qu'il y a faire avec/ pour les enfants est déjà perçu comme trop couteuse.

Cet épuisement se manifeste de manières diverses en fonction des parents. Certains évoquent un épuisement si grand qu'ils n'arrivent plus à se lever le matin, d'autres en viennent à souhaiter mourir pour se reposer enfin, ou même attraper une grave maladie pour être hospitalisés et dormir durant des jours. Dans tous les cas, les parents épuisés ont l'impression que leur réservoir est vide, qu'ils n'ont plus le carburant nécessaire pour assurer le rôle parental ni au niveau physique, ni au niveau mental et émotionnel, ils se mettent alors en « mode survie » en pilote automatique, ils n'ont plus l'énergie de faire plus (Roskam&Mikoljizak, 2018, p.40).

3-2- Distanciation affective d'avec les enfants

Une autre facette du burn-out parental est la distanciation affective d'avec les enfants, il s'agit probablement d'un mécanisme de défense vis-à-vis de l'épuisement.

Le parent épuisé ne va pas jusqu'à réduire son enfant à un objet, le burn-out se manifeste plutôt sous la forme d'un désinvestissement, d'une distanciation affective avec les enfants, le parent continue à les aimer, mais il n'arrive plus à montrer à ses enfants l'amour qu'il éprouve pour eux, il n'a plus l'énergie pour l'investir pleinement dans la relation, il a l'impression d'agir comme un robot ou de jouer un rôle, la relation avec les enfants se résume à des routines (trajets-devoirs-manger-dodo). Il fait juste ce qu'il faut, mais pas plus (Roskam&Mikolojezak, 2018, p.41).

3-3- La saturation et la perte de plaisir

C'est l'impression de saturation et de perte de plaisir dans le rôle parental. Le parent n'en peut plus d'assumer son rôle de père ou de mère. Il a l'impression que ce rôle lui demande « trop » et il ne le supporte plus. Ce n'est pas tant les enfants qui sont directement en cause, mais plutôt l'identité parentale elle-même. Cette situation s'accompagne d'une perte de plaisir associée à la parentalité (Guiller, 2021, p.58).

3-4- Le contraste

Elle correspond à une prise de conscience, le parent n'est plus le parent qu'il a été, il se sent « différent » à côté de lui-même, lorsqu'il interagit avec ses enfants il ne se reconnaît plus, il pense qu'il n'est plus le bon père /la bonne mère. De cette prise de conscience découlent honte et perte de fierté.

Cette idée de contraste entre un avant (le parent idéal auquel on a voulu ressembler), et un après (le parent épuisé, distant et saturé qu'on est devenu) est très important d'un point de vue clinique (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.41).

Il suffit que 60% des symptômes soient suffisamment sévères et fréquents pour qu'on parle de burn-out parental.

Nous allons maintenant présenter la démarche diagnostique de ce syndrome.

4- Le diagnostic et le diagnostic différentiel du burn-out parental**4-1- Le diagnostic du burn-out parental****- Les critères du burn-out parental**

Accepter l'existence d'un burn-out parental requiert une proximité et une distinction du burn-out professionnel dans le concept. La première condition est la validation du burn-out parental si la structure tridimensionnelle du burn-out est réalisée (épuisement, dépersonnalisation et perte d'efficacité) et quand ces critères se réfèrent sans ambiguïté au contexte parental. La seconde condition est de démontrer la distinction entre le burn-out parental et professionnel. Si cela n'est pas le cas, la conclusion est un burn-out générique et non spécifique au contexte. La troisième condition est de déterminer que le burn-out parental se situe en dehors d'un stress parental et d'un épisode dépressif. Le burn-out est situé dans un continuum entre le stress et la dépression avec des symptômes qui se chevauchent partiellement (Coito, 2017, p.61).

- Les symptômes du burn-out parental

Le burn-out parental est constitué de trois indices. Ces indices sont les mêmes dimensions du burn-out (épuisement physique et émotionnel, la distinction affective, la perte d'efficacité et d'épuisement dans le rôle parental). Deux des trois symptômes sont

nécessaires pour évoquer le burn-out parental, la constatation d'une rupture avec l'état antérieur est identifiée.

Si des comportements tel que le manque d'énergie, froideur affective, désintérêt et négligence d'un parent envers son enfant sont constants dans le temps. Ceci relève d'un autre cadre pathologique que de celui du burn-out parental (Coito, 2017, p.62).

4-2- Diagnostic différentiel

L'objectif est d'approfondir nos connaissances sur le burn-out parental en analysant en quoi celui-ci se différencie d'autres troubles.

-Le burn-out professionnel

La différence est que les symptômes trouvent ici leur origine et leur expression dans la sphère professionnelle alors que le burn-out parental trouve son origine et son expérience dans la sphère parentale (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.64).

-La dépression

Comme le burn-out, la dépression peut résulter d'un stress important et répétitif contre lequel la personne n'a plus l'énergie de lutter. Cependant, contrairement au burn-out, la dépression peut aussi résulter de la confrontation à un stress aigu (survenu une fois, mais avec intensité très élevée) tel que la perte de son travail ou de la confrontation à une situation récurrente, un remaniement identitaire (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.65).

-La dépression post-partum :

L'origine de la dépression post-partum est sujette à débat dans la communauté scientifique ; certains soutiennent qu'elle résulte des facteurs hormonaux, d'autre d'une accumulation de stress et d'autre encore d'un mélange des deux. Le burn-out parental peut lui aussi apparaître pendant la première année de la vie de l'enfant si la mère estime n'avoir pas les ressources parentales nécessaires pour faire face à cette nouvelle étape de sa vie. À la différence de la dépression post-partum, le burn-out parental peut toute fois survenir à n'importe quel âge de l'enfant (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.65).

5- Les phases du burn-out parental

Pour Mikolajczak et Roskam, le concept de burn-out parental suit un processus en arc de cercle : la première phase ascendante puis descendante qui rappelle la signification du mot « burn out » dans l'industrie aérospatiale.

Après cette phase, une phase d'alerte a risque sous peine d'entamer le processus de la seconde phase, la descente vers le burn-out parental.

5-1- Phase 1 le parent idéal, la famille idéalisée

Ce désir d'idéal provient de sources multiples :

- Histoire personnelle du parent
- Des problématiques familiales
- Des stigmatisations sociales et la crainte d'être jugé de ses particularités
- Des pressions sociales conscientes ou internalisées (Coito, 2017, p.64).

5-2- La phase 2 le surinvestissement

Le parent convaincu de l'importance de sa mission auprès de l'enfant s'investit sans mesure en termes de présence la nuit, des soins, des activités d'éveil, des trajets, des activités extrascolaires, des devoirs, des repas, du temps passé à jouer, discuter, cet investissement peut être choisi ou contraint quand l'enfant a une maladie ou handicap.

L'investissement est récompensé par la réponse positive de l'enfant et sentiment d'être indispensable ce qui renforce positivement l'implication du parent et négativement, les possibles tâches à déléguer (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.83).

5-3- Phase 3 Le sacrifice de soi :

À ce stade, le parent se suridentifie à sa mission de parent, de prioritairement mère/père bascule à exclusivement mère/père avec une restriction progressive de la qualité/quantité de sommeil, d'activités de loisir, relations amicales et conjugales satisfaisantes en quantité et qualité (Coito, 2017, p.64).

5-4- Phase 4 La frustration :

Tout parent passe par des moments de frustration, si celle-ci perdure dans le temps, cette composante fait partie du lit du burn-out comme décrit H. Freubergberber « un état de fatigue ou de frustration résultant du dévouement à une cause, mode de vie ou à une relation qui n'a pas donné les bénéfices escomptés » (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.85).

5-5- Phase 5 Le perte d'énergie

Le parent a conscience de la fatigue, des sacrifices exigés par le rôle de parent, être parent ne comble pas l'ensemble de ses besoins pour l'épanouissement personnel qui fait le deuil d'un idéal tout en maintenant le contrôle des fonctions assignées au rôle parental. Ce stade d'alerte, perçu par l'entourage par l'augmentation de l'irritabilité, susceptibilité, pessimisme est réversible si identifié par la modification des mesures environnementales (redéfinition ou un rééquilibrage des tâches parentales aide-ménagère à domicile), ou renforcement de l'étayage (soutien du conjoint, valorisation des efforts par conjoint /enfant/parent lui-même, soutien psychologique) (Coite, 2017, p.65).

5-6- Phase 6 le burn-out

Même si l'épuisement est le premier symptôme à apparaître et perdure dans le temps, l'ordre des deux autres symptômes (la distanciation affective et perte d'efficacité parentale) peut être variable. La distanciation affective est un mécanisme défensif qui peut découler de l'épuisement ou la perte d'efficacité parentale (Coite, 2017, p.66).

Avant d'être en burn-out, le parent passe par une phase de burn in : (les phases citées précédemment)

- Hyper – présence
- Hyper – investissement
- Ambitions et exigence élevées (Le Vigouroux, 2018, p.180).

À présent, nous arrivons au point de l'évaluation de ce syndrome.

6- Évaluation du burn-out parental

Bien que les études sur le burn-out parental soient récentes, il existe à ce jour deux outils de mesure spécifiques à ce type de burn-out. Disposer de ces deux méthodes d'évaluation du burn-out parental est essentiel, car ils permettent :

- D'étudier le syndrome à partir d'une mesure commune validée.
- Ce sont des instruments diagnostiques à proposer aux parents.
- Ils permettent de quantifier l'amélioration des symptômes au terme de la prise en charge.

Ces deux outils sont :

6-1- Le parental Burnout Inventory (PBI)

Le burn-out parental a été énoncé pour la première fois par les chercheurs travaillant sur le burn-out professionnel. Afin de vérifier l'existence d'un burn-out dans la sphère familiale, ils ont adopté le questionnaire le plus utilisé pour évaluer le burn-out professionnel, à savoir le Maslach Burn Out Inventory (MBI). Concrètement, ils ont adopté chacun des 22 Items à la sphère parentale créant ainsi le parental Burn out Inventory (PBI), par exemple « *je sens que je travaille trop* » a été transformé en « *j'ai le sentiment qu'être parent demande trop d'investissement* ». Chaque item est assorti d'une échelle de Likert à 7 points allant de « jamais » à « tous les jours ».

Il s'agit pour le parent de rapporter la fréquence avec laquelle il éprouve les symptômes présentés sous forme d'items qui rendent parfaitement compte des trois dimensions ou symptômes du burn-out parental (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.50).

6-2- Le parental Burn out Assement (PBA)

Les professionnels qui s'intéressent au diagnostic trouvent un outil à la fois simple, rapide et validé auprès du parental Burn out Assement (PBA) développé par Isabelle Roskam, Maria Elena Brianda et Mikolajczak (2018).

Le PBA est un questionnaire de vingt-trois items auxquels il est demandé au parent de répondre en termes de fréquences concernant ses pensées, émotions ou comportement en tant que parent, sept catégories de réponse sont possibles allant de « jamais » à « chaque jour », en passant par différentes nuances comme « quelquefois par mois » par exemple (Guiller, 2020, p.59).

L'outil détermine le niveau du burn-out parental en explorant les différents symptômes expliqués précédemment. Grâce à l'utilisation de cet outil, nous savons à présent que 5 à 6% des parents souffrent d'un burn-out parental en France (Roskam& al, 2021, p.53). L'appel à l'aide survient quand le second score seuil du questionnaire est largement dépassé (Guiller, 2020, p.59).

Scores :

- ≤ 30 : absence du burn-out
- [31-45] : risque du burn-out faible
- [46-60] : risque du burn-out modéré
- [61-75] : risque du burn-out élevé
- ≥ 76 : présence du burn-out (Le Vigouroux, 2018, p.182).

Nous arrivons maintenant au point de l'impact du burn-out sur le parent et la famille.

7- Les conséquences du burn-out sur le parent et le système familial**7-1- Le burn-out peut engendrer les conséquences que nous détaillons ci-dessous :**

Les troubles du sommeil. D'une part, un manque de sommeil diminue les ressources nécessaires à la gestion du stress, et d'autre part, le stress diminue la quantité et la qualité du sommeil, parfois les troubles du sommeil sont la cause du burn-out, c'est le cas chez certains parents qui ont des enfants qui, pour différentes raisons, dorment peu ou mal. Parfois c'est l'inverse : le stress et la culpabilité associés au burn-out détériorent le sommeil (Roskam&Milokolajczak, 2018, p.42).

7-2- Les problèmes de santé :

Les données suggèrent que le burn-out parental affecte la santé dans les mêmes proportions que le burn-out professionnel.

En effet, le stress chronique détériore la santé par de multiples voies :

- Diminution de l'immunité.

- Augmentation de la tension artérielle.
- Augmentation de tension musculaire.
- Ralentissement de la motilité intestinale (Le Vigouroux, 2018, p.43).

7-3- Les dépendances :

Pour tenir le coup, certaines substances ont pour fonction d'aider :

- Les psychostimulants tels que la caféine ou la cocaïne.
- Dans le but de se détendre ou de se distraire comme l'alcool.
- Les dépendances comportementales (le besoin d'évasion) comme les dépendances aux jeux, au travail ou à l'internet (Roskam&Milokolajczak, 2018, pp.43-44).

7-4- L'irritabilité et la colère :

Les personnes qui ont des difficultés à gérer leurs émotions. Le burn-out engendre quasi systématiquement de l'irritabilité, des sentiments de colère, de susceptibilité, pouvant aller dans les cas les plus extrêmes jusqu'à des crises d'hystérie avec violence verbale ou physique (Roskam&Milokolajczak, 2018, p.45).

7-5- La dépression :

La dépression et le burn-out constituent des facteurs de risque l'un pour l'autre. La dépression pourrait être une conséquence du burn-out. Exemple : le parent en burn-out parental ne travaille pas et par épuisement et honte de ce qui lui arrive, se replie sur lui-même, il ne sort plus, ne voit plus ses amis, ne fait plus d'activités susceptibles de lui apporter de la joie en dehors du foyer.

Un burn-out parental non traité semble mener inexorablement et inévitablement à une dépression généralisée et peut aller jusqu'à des idées suicidaires et l'envie de fuir sans laisser d'adresse (Roskam&Milokolajczak, 2018, p.47).

7-6- Négligence et violence verbale ou physique :

Ce sont des conséquences qui se répercutent sur la vie de couple, ou dans la famille créant ainsi des conflits conjugaux (Le Vigoureux, 2018, p.43).

À présent, nous allons aborder les modèles explicatifs du syndrome.

8- Les modèles explicatifs du burn-out parental

La littérature dans le domaine du burn-out parental est bien plus récente et bien étoffée que celle du domaine professionnel.

Les connaissances engrangées dans la sphère professionnelle et, d'autre part, des cadres théoriques de référence en psychologie du développement et de parentalité ont pu faire apparent des modèles permettant de faire une synthèse fonctionnelle, parmi ces modèles :

8-1- Le modèle du risque cumulé

de Evans G et S.S. Whipple (2013) : selon ce modèle le burn-out parental serait le résultat d'une accumulation de facteurs de risque (ou de demande), ce ne serait pas un facteur particulier qui fait que le parent tombe en burn-out , mais bien l'accumulation de plusieurs facteurs venant chacun apporter son lot de stress puis réduisent les ressources parentales par exemple : avoir un enfant malade augmente le stress parental par ce que le parent doit accomplir des soins au quotidien, penser au rendez-vous médical, prendre des précautions d'hygiène, surveiller les symptômes de l'enfant . Avoir peu de compétences émotionnelles diminue les ressources pour faire face ce stress. Dès lors, avoir un enfant malade peut ne pas entraîner de burn-out parental, mais bien s'il est cumulé avec un niveau très faible de compétence émotionnelle chez le parent (Milokolajczak, Zenh&Roskam, 2020, pp.142-143).

8-2- Le modèle transdiagnostic : la balance des risques et des ressources de Isabelle Roskam et Moira Milokolajczack (2018)

La situation du parent en burn-out peut être facilement représentée comme une balance dont un plateau comporte tous les facteurs de risque qui pèsent sur le quotidien du parent et l'autre plateau tous les facteurs de protections dont il dispose (les ressources).

Un déséquilibre cause par l'accumulation de facteur de risque de poids différent, parfois négligeable si on les considère individuellement et, en contrepartie des ressources insuffisantes pour compenser les demandes et le stress.

Les principaux facteurs mobilisables en jeu dans la balance des parents, épuise, notamment des facteurs personnels, parentaux et conjugaux. Le but final de réduire les facteurs de risque (ou leur impact) tout en optimisant les ressources (Brianda, Roskam&Milokolajczack, 2019 ; pp. 19-20).

À partir de ces modèles, on conçoit l'importance des facteurs de risque et ceux de protection dans ce syndrome.

9- Les facteurs de risque et de protection du burn-out parental

Le burn-out parental est « une maladie » du stress, parce que ce stress a été présent trop fort et trop longtemps, le parent tombe progressivement dans le processus qui a été décrit précédemment. L'état de mal être qui en résulte n'est pas le résultat d'une seule et unique cause. Au contraire, il faut percevoir le burn-out parental comme un phénomène d'accumulation. Pour l'illustrer, nous pouvons utiliser le modèle de la balance des risques et des ressources développées par Isabelle Roskam et Moira Milokolajczack. Cet outil part de la métaphore d'une balance dont l'un des plateaux constitue les stressors auxquels le parent

doit faire face, ce qui vient à l'épuiser et l'autre les ressources qui l'aident à gagner de l'énergie (Guiller, 2021, p.63).

9-1- Les facteurs de risque du burn-out parental

9-1-1- Les facteurs de risque liés à la parentalité :

Le tableau suivant présente un récapitulatif des facteurs de risques du burn out parental, il est important toutefois de rappeler que ces facteurs de risque n'ont pas tous le même poids dans la balance.

Tableau N° 6: Récapitulatif des facteurs de risques du Burn out parental

Facteurs sociodémographiques	
- Être une mère (versus père). - Avoir eu un premier enfant avant 24 ans ou après 35 ans. - Avoir plusieurs enfants. - Avoir des enfants de moins de 5 ans.	- Être une famille monoparentale. - Être une famille recomposée. - Être financièrement précarisé. - Avoir un niveau d'éducation élevé. - Être parent ou foyer ou travailler à temps partiel.
Facteurs personnels du parent	Facteurs parentaux et éducatifs
- Compétences émotionnelles faibles - Personnalité perfectionniste - Personnalité névrotique - Personnalité peu extravertie - Personnalité peu ouverte à l'expérience - Attachement anxieux - Attachement évitant	- Sentiment de ne pas être un bon parent - Sentiment qu'être parent empêche de se réaliser pleinement dans d'autres sphères de la vie (travail, couple, sports...ect) - Pratique éducative - Manque de consistance (les règles et les sanctions) - Manque de renforcement positif - Manque de demande d'autonomie (le parent tend à faire beaucoup à la place de ses enfants)
Facteurs familiaux et conjugaux	Facteurs circonstanciels
- Désorganisation familiale insatisfaction conjugale - Coparentalité : conflit de couple devant les enfants,	- Ne pas avoir de temps pour soi - Avoir un enfant gravement malade, gravement handicapé ou souffrant d'un grave trouble émotionnel/comportemental/de

désaccord sur les valeurs éducatives - Éloignement du couple à cause des enfants - Manque de support et de coopération - Compétition et dévalorisation du partenaire dans son rôle parental	l'apprentissage. - Avoir un enfant adopté ou en famille d'accueil. - Avoir vécu un deuil au cours des 13 derniers mois * - Être stressé au travail.
--	--

(Briada, Roskam&Mikojczkom, 2019, p.58).

Ce tableau a démontré les facteurs sociodémographiques, les facteurs personnels du parent, les facteurs éducatifs, familiaux et conjugaux. Mais aussi les facteurs circonstanciels qui favorisent la survenue d'un burn-out parental.

9-1-2- Les facteurs de risque liés à l'enfant :

Nous terminerons cette liste de facteurs de risque par ceux qui sont liés à l'enfant lui-même. En effet le burn-out parental peut être lié à des difficultés propres à l'enfant. Certains enfants sont plus énergivores que d'autres, soit parce qu'ils ont un tempérament plus difficile, soit parce qu'ils ne vont pas bien (Roskam, Mikolajczak, 2017, p.85).

Tout peut commencer au moment de la grossesse, les situations burn-out ont peuvent prendre racine dans cette période si elle est éprouvante (grossesse qui nécessite un suivi médical rapproché, un alitement, anomalies détectées à l'échographie, une grossesse qui se termine par une naissance prématurée ...ect). Alors, la situation peut être plus compliquée et entraîner un certain épuisement (Coito, 2017, p.66).

Les situations de burn-out sont aussi plus fréquentes chez les parents d'enfants atteints de handicap, de trouble du développement ou de maladies chroniques et/ou graves. Ces éléments propres à l'enfant constituent une source de stress et d'épuisement intense. Élever un enfant différent ou malade demande un investissement de tous les instants, il n'y a pas de répit, on se pose des questions sur l'avenir d'un enfant qui ne deviendra peut-être jamais un adulte à part entière, culpabilité, épuisement moral, révolte et investissement démesuré sont un cocktail de détonnant qui peut entraîner les meilleurs d'entre nous vers un burn-out (Roskam&Mikolajczak, 2017, p.86).

Les caractéristiques propres à nos enfants et leurs tempéraments les rendent plus ou moins faciles à élever, plus ou moins épuisant au jour le jour (un bébé difficile qui pleure sans

cesse, celui qui ne fait pas ses nuits, l'enfant qui ne supporte pas qu'on bouleverse ses habitudes, celui qui n'obéit pas, qui teste les limites, qui agace et pousse à bout des parents pourtant raisonnables et bienveillants) (Roskam&Mikolajczak, 2017, p.87).

9-2- Les facteurs de protection du burn-out parental

Comme les facteurs de risque, les facteurs de protections sont résumés dans ce tableau ci-dessous, comprenant cinq ordres :

Tableau N° 7: Récapitulatif des facteurs de protection du burn-out parental

Facteurs sociodémographiques	Facteurs circonstanciels
- Avoir des enfants qui ont plus de 5ans ; avoir des revenus suffisants pour pouvoir occasionnellement décompresser sans les enfants.	- Avoir un travail satisfaisant et stable - Vivre dans un quartier agréable
Facteurs parentaux	Facteurs familiaux et conjugaux
- Être soutenant et consistant dans l'éducation des enfants	-Avoir un(e) conjoint(e) qui partage les mêmes valeurs éducatives et qui est impliqué dans l'éducation des enfants -Avoir une relation de couple satisfaisante -Être une famille organisée
Facteurs personnels des parents	
- Être une personne qui identifie et exprime constructivement ses besoins ; - Être une personne qui gère bien le stress en général - Être une personne qui accepte ses limites.	

(Briada, Roskam&Mikojczkam, 2019, p.59).

Le tableau ci-dessus résume les facteurs sociodémographiques, personnels des parents et circonstanciels qui agissent comme modérateurs du burn-out parental.

Parmi les types de ressources et stresseurs, ce sont les facteurs personnels, parentaux et conjugaux qui pèsent le plus dans la balance (Brianda, Roskam&Mikopolajczak, 2019, p.60)

10- Le burn out maternel

Gueritault (2004) s'est intéressé à l'adaptation du concept du burn-out au vécu des mères, cette auteure soutient que le burn-out maternel serait comparable en tous points au

burn-out professionnel et suivrait les mêmes étapes de développement : l'épuisement physique et émotionnel, la dépersonnalisation et le reniement des accomplissements passés, présent et futur.

De même que Ribbens Mc carthy&Edwards (2011) disent : « Il *semble légitime d'appliquer le concept de burn-out au rôle maternel en tant que rôle de soin* »

Le Burn out maternel : est une forme d'épuisement vécue par les femmes dans leur rôle de mère. Ces femmes se sentent submergées par une fatigue psychique et physique dont elles ne parviennent pas à s'en sortir. Les différents signes du Burn out maternel apparaissent progressivement avant de devenir récurrents. Ils finissent par se maintenir dans le temps en se manifestant de manière quasi permanente <https://www.la-clinique-e-sante.com/blog/stress/burnout-maternel-signes>.

Les différents symptômes sont :

1. **Une instabilité émotionnelle** : des peurs diffuses et indéfinies ou encore des moments d'anxiété inexplicables, qui peut générer des douleurs physiques (maux de ventre, douleurs musculaires...), une distanciation émotionnelle s'installe, vous êtes davantage de le faire que dans l'être. Un sentiment de culpabilité peut alors surgir.

Pour les mamans, quand le Burn out maternel surgit il peut se transformer en dépression chronique.

2. **Une variation d'humeur avec une éventuelle perte d'entrain** : Vous vous sentez fatigué et vous n'avez plus envie de rien. Vos changements d'humeur vous amènent à perdre votre joie de vivre et votre entrain à faire les choses. Il arrive, parfois, que les mères aient des besoins compulsifs pour compenser et se remonter le moral face à cette fatigue comme consommer de la nourriture excessivement pour compenser leur anxiété ou, au contraire, se restreindre dans l'alimentation parce qu'elles sont rongées par le stress lié à la maternité.

3. **Une tendance à l'hypersensibilité et à l'irritabilité** : la sensation de ne pas vous sentir comprise, le moindre reproche que l'on vous fait est mal interprété. La tension nerveuse est

vote irritabilité vous pousse à avoir un comportement différent avec vos enfants. Vous criez facilement, vous multipliez les punitions, et vous vous surprenez parfois à ne pas leur parler correctement et vous avez tendance à être moins tolérante. Le moindre désaccord familial vous fait craquer et vous sentir coupable. Ce qui peut provoquer une baisse de confiance en vous et une baisse de votre estime. Ainsi, vous pouvez être amené à développer des stratégies d'évitement en vous retirant et en vous désinvestissant de la vie de vos enfants.

4. **Des troubles du sommeil :** Vous pouvez éprouver des difficultés à vous endormir, des troubles du sommeil, des hypersomnies, des insomnies ou encore des réveils nocturnes.
5. **Des éventuelles douleurs et tensions musculaires :** des douleurs au niveau du dos, des articulations, mais aussi des crampes musculaires et des courbatures. Ces douleurs se manifestent à la suite d'un stress important ou de l'anxiété.
6. **Des changements d'habitudes :** Les activités de loisirs vous apparaissent désormais comme des contraintes. De la même manière, avoir tendance à simplifier au maximum le quotidien, de manière à pouvoir tenir le rythme. Il arrive que dans des moments de grande fatigue ou de difficultés ponctuelles les mères consomment des substances illicites pour se donner de l'énergie.
7. **Une fragilisation de la maîtrise de soi :** qui témoigne d'un épuisement des ressources nécessaires à des relations sereines. Ainsi, beaucoup de mères se sentent coupables d'avoir été traversées par des pulsions violentes vis-à-vis de leurs enfants, agir de manière contraire à leurs principes, à travers des mots et/ou des gestes qui traduisent la violence de leur propre ressenti.
8. **Un sentiment de distance :** qui se manifestera fréquemment par une tendance au repli sur soi et une diminution de l'empathie, ce besoin de se recentrer sur soi-même aura également tendance à s'exprimer par une mise à distance plus ou moins importante de ses ressentis, sentiment d'être moins impliquée ou plus détachée émotionnellement, Il s'agit d'une stratégie de survie psychique qui permet de continuer à fonctionner sans s'effondrer complètement (Loyal, 2017, p.101).

Idéal inatteignable (modèle de parent parfait) bien l'absence de droit à l'erreur (ne pas se sentir à la hauteur de ses responsabilités et par crainte constante de faire des erreurs auprès de leurs enfants), mais aussi l'absence du père , les sources financières, l'état de santé de la mère, l'âge des enfants et le soutien social perçu se sont des facteurs qui peuvent influencer l'émergence ou l'apaisement du burn-out maternel (Lebet-Charron, Wendland, & all, 2018, pp. 429-431) .

La littérature scientifique récente semble pointer l'existence d'un phénomène de burnout chez les mères. Le burnout maternel est associé à divers autres concepts, desquels il semble cependant se singulariser, ce qui suggère la nécessité de nouvelles recherches portant sur la mise en évidence ou non de la singularité du burnout maternel. Ces études permettraient aussi d'offrir aux mères en burnout maternel la possibilité d'être reconnues comme souffrant d'un mal défini, d'évoquer leurs difficultés, en diminuant le sentiment de stigmatisation et de

culpabilisation par le regard d'autre, enfin, si le burnout est une « pathologie moderne », donc nouvelle, les résultats des recherches concernant le burnout maternel devraient aussi mener à proposer des modalités de soins nouvelles et spécifiques pour les mères atteintes de ce syndrome, domaine clinique qui demeure à ce jour inexploré.

Nous voici à présent, dans le point de la prise en charge du burn-out parental.

11- La prise en charge du burn-out parental

Les principes de traitement du burn-out parental se veulent à la fois préventifs et curatifs. La prévention demeure une étape essentielle qui doit se concevoir aux échelons sociétaux (familiaux) et individuels. La prise en charge et le traitement du burn-out dépendront de l'intensité et de la symptomatologie présentée par le patient, de l'état de gravité, du stade dans lequel il se trouve, sa prise de conscience, de sa capacité d'introspection, de ses capacités intellectuelles et financières (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, pp.111-112).

11-1- Le traitement psychologique

Le premier champ de prévention est d'ordre psychologique : accompagner ces parents dans leur processus de rééquilibrage, entendre une souffrance qui peine à se dire, maintenir l'enrichissement de leur vie affective, renforcer l'assertivité, leur estime de soi, évaluer leur humeur, les aider à prendre conscience des enjeux sociétaux, travailler sur ses valeurs, ses croyances, puis travailler point par point sur les éléments qui participeront à améliorer leur vécu de parent (Guillier, 2020, p.68).

En suite, le deuxième champ est d'ordre sociofamilial. Sur le plan individuel, il s'agit d'élaborer un style parental, ses priorités, ses valeurs familiales, faire respecter les limites, planifier et anticiper ses tâches, maintenir le goût de parentalité (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.113).

Le troisième champ de prévention concerne le système familial : jouer sur les facteurs liés aux tâches, à l'organisation, aux relations en famille (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.113).

11-2- Traitement psychothérapeutique

Dès que les signes suivants apparaissent :

Changement d'humeur, sommeil modifié, tension, crampes, maux de tête, pensées récurrentes, accélération des idées, étourdissement ...etc., une prise en charge psychothérapeutique s'avère indispensable, elle se fera de préférence globale, prenant en compte les aspects d'organicité traitée par le médecin, les aspects psychiques traités par le clinicien. Le psychothérapeute centrera son travail dans un premier temps sur le bilan

psychique de la personne, explorera au niveau émotionnel l'impact du burn-out, les éventuelles répétitions de stratégie dysfonctionnant, hérités du passé, il proposera d'explorer les stratégies d'adaptation positives et négatives utilisées par le patient (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, pp.115-116).

Pour rappel, les stratégies positives consistent à écouter nos émotions, affronter les conflits interpersonnels, s'arrêter pour des réévaluations positives, prendre plaisir à ses succès, rechercher du soutien social et à améliorer l'environnement familial, distinguer impuissance et impossibilité (Mikolajczak, Zech&Roskam, 2020, p.274).

11-3- Traitement médicamenteux

Le principe sera de traiter les affections organiques s'il y a lieu comme le trouble du sommeil. Dans les états suicidaires, les antidépresseurs seront prescrits, de même dans les cas d'état dépressif majeur.

Le traitement pharmacologique habituel retrouvé en cas de burn-out sévère peut de temps à autre étonner. En fait, dans les cas sérieux, plusieurs diagnostics sont posés et nous remarquons un chevauchement avec les affections nécessitant également d'autres types de médicaments.

11-4- Interventions spécifiques relatives au burn out parent

Un programme de prise en charge a été créé par le service de l'université-département de psychologie de Louvain-la Neuve et a été testé auprès de plus de cent cinquante parents en Belgique. Cette recherche constitue une première mondiale, a pris la forme de cycle d'atelier pour parents en burn-out, il permet de réduire considérablement les symptômes et il améliore parallèlement la qualité de la relation parent-enfant.

Les actions se situent à plusieurs niveaux et rééquilibrent petit à petit la balance du parent en :

- Améliorant l'impact positif des ressources déjà existantes, mais qui ont pu être un peu délaissées jusqu'alors (en déléguant certaines tâches par exemple).
- Allant rechercher de nouvelles ressources, quand les émotions sont apaisées, l'esprit créatif du patient peut briller à nouveau et trouver des idées auxquelles il n'avait jamais pensé auparavant. Les nouvelles ressources peuvent également être internes développant par exemple de nouvelles stratégies émotionnelles.
- Agissant au niveau du plateau stressant d'une part en retirant des stressors inutiles, l'illustration la plus parlante concerne de manière assez caractéristique l'organisation des activités extrascolaires parfois nombreuses et/ou très sollicitantes sans tout supprimer. Il est parfois possible de dire stop à la surenchère d'activités. D'autre part,

en allégeant le poids de certains stressseurs déjà en place comme le perfectionnisme parental si délétère à son évolution (Guillier, 2020, pp.67-68).

En synthèse, le burnout parental est une réalité complexe et multifacette nécessitant une reconnaissance et des interventions appropriées pour prévenir ses conséquences néfastes sur les parents et leurs enfants

IV- Vécu des parents d'enfants malades ; Revue de la littérature (Exemple de l'autisme)

Cette section est dédiée à l'examen d'une documentation scientifique portant sur l'incidence de l'autisme sur les parents, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au vécu du quotidien. Nous nous concentrerons particulièrement sur les conséquences de ce trouble sur l'expérience et la qualité de vie des mères ayant des enfants autistes, qui constituent le groupe étudié. Notre attention sera également portée sur l'autisme en tant que trouble affectant l'enfant lui-même.

Nous avons fait le choix d'intervenir sous forme de points, chacun relatant une dimension du vécu en question.

1- Vécu parental du Diagnostic

L'annonce du diagnostic est souvent perçue comme une blessure narcissique, un moment particulièrement douloureux pour les parents, générant une expérience émotionnelle difficile (Martin, 1999 ; Philip, 2009). Cet événement est souvent considéré comme crucial dans le processus d'adaptation des parents à une réorganisation familiale et à une réorientation concernant la prise en charge de leur enfant (Dormoy, 2020, p.172).

Les réactions émotionnelles des parents face à l'annonce du diagnostic peuvent être variées. Initialement, cela peut se traduire par un premier mouvement de rejet ou des difficultés à accepter le diagnostic. Par la suite, une fois que le diagnostic est confirmé, il peut y avoir un soulagement, suivi du besoin de rechercher des informations pour obtenir une confirmation ou une réfutation du diagnostic, ainsi que des informations sur le trouble et ses options de prise en charge. Néanmoins, ces réactions peuvent être accompagnées d'un sentiment de découragement face à un avenir incertain, d'une sensation de désorientation dans la recherche de soutien et d'une profonde tristesse. Les parents peuvent également ressentir une forte responsabilité pour la situation de leur enfant, se questionnant sur d'éventuelles erreurs commises ou sur des antécédents familiaux pouvant être liés aux difficultés de leur enfant.

Après l'annonce du diagnostic, les parents peuvent ressentir le besoin de s'isoler de leur entourage, évitant même leurs amis, en particulier ceux qui n'ont pas d'enfants ou dont les enfants ne rencontrent pas de difficultés similaires. Ils peuvent également être moins enclins à répondre au téléphone, annuler des événements familiaux ou sociaux, et se retirer de certaines activités sociales. Ils peuvent être plongés dans une série de démarches, consultations et recherches pour trouver les meilleures solutions pour leur enfant, souvent jusqu'à l'épuisement (Ouss-Ryngaret, 2008, pp.37-38).

Le terme "autisme" reste chargé de notions négatives et est souvent perçu de manière simpliste par les parents. C'est pourquoi une annonce du diagnostic bien menée, exceptionnelle dans sa manière de présenter le soutien, et orientée vers des interventions précoces et adaptées à l'enfant, est cruciale. Cela se révèle d'une importance capitale à la fois pour l'acceptation du diagnostic et pour le chemin à suivre (Dormoy, 2020, p.170).

2- Culpabilité et traumatisme

Il est naturel pour tout parent de se sentir responsable, voire coupable, lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap, car un enfant est perçu comme foncièrement vulnérable et innocent. Les pensées de culpabilité peuvent émaner de diverses sources telles que le sentiment d'insuffisance dans les soins apportés, la crainte de transmission génétique, ou encore des questionnements sur la qualité des interactions parent-enfant. Cette culpabilité est d'autant plus complexe dans le cas de l'autisme, car l'enfant a souvent du mal à exprimer ses sentiments et ne peut pas toujours rassurer ses parents, exacerbant ainsi leurs sentiments de responsabilité (Lenoir, Malvy & Bodier-Rethore, 2007, p.255).

Les réactions psychologiques telles que le traumatisme, la blessure narcissique et le deuil impossible de l'enfant idéal représentent des aspects spécifiques de la parentalité lorsque l'enfant est atteint d'un handicap. Pour les parents, l'handicap engendre un sentiment de culpabilité intense, comme mentionné précédemment, réveillant ainsi des fantasmes de filiation défectueuse, voire monstrueuse, par le biais de cette transmission perçue comme anormale.

Dans le cas d'une rencontre traumatisante avec le handicap de leur enfant, les parents se retrouvent souvent dans un état de "prématurité psychologique", où ils vivent trop tôt la séparation psychique avec leur enfant, le percevant alors comme un autre, un étranger, de manière prématurée et radicale. Cette rupture anticipée de l'illusion provoque des réactions affectives intenses et peut entraîner des répercussions sur la relation parent-enfant à venir. Cela peut rendre difficile l'identification avec cet enfant différent, dont la différence risque de rompre le lien de filiation. En revanche, cela peut aussi renforcer un lien fusionnel avec ce nouveau-né non conforme, ce qui peut se manifester par un véritable mouvement d'incorporation.

3- Le stress parental chez les parents ayant un enfant autiste

Le niveau de stress chez les parents d'enfants atteints de TSA semble être plus élevé que celui observé chez les parents d'enfants du même âge ayant d'autres handicaps (Lichtlé & Cappe, 2019). Environ un tiers des parents d'enfants autistes pourraient même

dépasser le seuil clinique du stress considéré comme pathologique (Derguy, 2019) (Chawki &Cappe, 2022, p. 116).

Ce stress découle en partie des exigences quotidiennes de soins nécessaires pour ces enfants, ce qui peut entraîner à long terme de la fatigue, de l'irritabilité voire même de la dépression. De plus, les contraintes imposées par les programmes d'intervention, surtout ceux réalisés intensivement à domicile, mais aussi ceux nécessitant des déplacements fréquents, ajoutent une pression supplémentaire.

La relation parent-enfant peut également être une source de stress, car les interactions quotidiennes deviennent souvent plus structurées et systématiques, notamment en ce qui concerne les besoins de base, les repas et les loisirs.

Le stress des parents peut être exacerbé par le manque de réciprocité dans ces interactions et les difficultés de communication avec l'enfant, particulièrement lorsque les parents ont du mal à comprendre les besoins de leur enfant, et encore plus en cas de troubles de comportement tels que l'agressivité ou l'automutilation, ce qui peut considérablement accroître le stress familial, surtout lorsqu'il entraîne une marginalisation sociale.

Les études portant sur l'état de santé des mères d'enfants atteints de TSA révèlent des taux élevés de stress, atteignant environ 50% (Eisenhower et al., 2005). Cette détresse peut être en partie attribuée à une rupture dans le soutien reçu lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant, mais elle est également amplifiée par un sentiment d'incertitude quant à l'avenir de leur enfant. Ce sentiment peut être exacerbé par des préoccupations concernant la mortalité de leur enfant et une perception négative de leur propre compétence parentale (Dunn et al., 2011). De plus, ce stress est étroitement lié aux problèmes de sommeil et d'alimentation, qui sont particulièrement fréquents chez les enfants atteints de TSA et malheureusement souvent sous-diagnostiqués et insuffisamment pris en charge (Cotton &Richdale, 2006) (Baghdadli, Darrou& Meyer, 2015, p.20).

Le faible niveau d'interaction de l'enfant, en particulier avec sa mère, contribue également à accroître le stress des parents. L'interaction mère-enfant est souvent perçue comme l'un des éléments les plus valorisés socialement du rôle maternel. Cependant, pour les mères d'enfants autistes, l'idéal de cette relation, caractérisée par des échanges nombreux, complices et chaleureux (Des Carrières et Corbeil), peut sembler inaccessible, les faisant se percevoir comme des mères imparfaites. De plus, le sentiment de culpabilité induit chez certains parents par les difficultés développementales de leur enfant est parfois exacerbé chez les mères en raison de résidus de croyances populaires qui associent encore malheureusement l'autisme à des difficultés relationnelles (Chawki &Cappe, 2022, p.117).

4- L'anxiété, la dépression et le burn-out chez les parents d'enfants autistes

a. Burn-out.

Les parents d'enfants souffrant de maladies chroniques et de déficiences se retrouvent souvent confrontés à un état d'épuisement ou de burn-out (Abric, 2020). Ce phénomène est largement dû au manque de soutien social pour faire face aux besoins croissants de la famille et aux difficultés associées à l'éducation de l'enfant, ce qui peut entraîner un épuisement physique (Ardic, 2020). Cette diminution de l'énergie psychologique et de la motivation nécessaire pour s'occuper de leurs enfants peut conduire au burn-out (Ardic, 2020) (Chawki &Cappe, 2022, p.119).

Cette réalité n'est souvent pas différente pour les parents d'enfants autistes, qui sont accablés par les défis que le trouble de leur enfant pose dans leur vie quotidienne (Cappe et al., 2009). Bien que la littérature sur le burn-out des parents d'enfants autistes soit encore limitée, une étude a montré que ces parents rapportent des niveaux de dépression et de burn-out significativement plus élevés que les parents de la population générale (Kutuk et al., 2021). De plus, le burn-out est particulièrement élevé chez les mères d'enfants autistes par rapport aux pères (Kutuk et al., 2021). Le burn-out maternel est également fortement lié à la présence de troubles de la communication chez l'enfant autiste, tandis que l'activité professionnelle n'a pas le même impact sur le burn-out paternel (Kutuk et al., 2021). Une autre étude a montré que les comportements spécifiques de l'enfant autiste, ainsi que les difficultés dans la communication et l'interaction sociale, sont des facteurs contribuant au burn-out parental (Ardic&Olçoy, 2020) (Chawki &Cappe, 2022, p.119).

b. La dépression et l'anxiété

Environ un tiers des parents d'enfants autistes présentent des symptômes de dépression cliniquement significative (Derguy, 2019). Les mères d'enfants autistes affichent des niveaux de stress statistiquement plus élevés que les pères (Hastings et al., 2005). Elles présentent également des niveaux de dépression plus élevés que les mères d'enfants atteints de déficience intellectuelle sans TSA associé (Olson et Huang, 2005). Une étude a révélé que près de la moitié des pères et des mères interrogés, respectivement 47,4 % et 45 %, présentaient un trouble anxieux parmi un échantillon d'une centaine de parents d'enfants autistes (Bitsika et al., 2013). De plus, l'exploration des facteurs parentaux chez les parents d'enfants autistes indique que les difficultés comportementales et émotionnelles de l'enfant sont associées à des niveaux élevés de stress, d'anxiété et de dépression chez les parents (Firth et Dryer, 2013).

Être parent d'un enfant autiste est fréquemment lié à une santé mentale dégradée et à un fonctionnement physique affaibli, caractérisé par la fatigue voire l'épuisement (Cappe & al., 2009) (Chawki & Cappe, 2022, p.120).

5- Les difficultés rencontrées

D'un côté, il y a les démarches administratives et organisationnelles qui demandent un investissement constant. Cela inclut la nécessité de renouveler chaque année les dossiers auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), ainsi que l'obtention de rendez-vous avec des spécialistes tels que les pédopsychiatres, avec souvent des délais d'attente d'au moins un an. Il faut également obtenir des rendez-vous pour des certificats médicaux spécifiques, en plus de coordonner les interventions des différents intervenants (psychomotriciens, orthophonistes, éducateurs). De plus, s'impliquer dans des associations de parents d'élèves demande également du temps et de l'énergie (Mille, 2020, p.131).

- Les contraintes et difficultés financières viennent ensuite s'ajouter. Les besoins des enfants atteints de TSA nécessitent souvent l'achat de matériel spécialisé, comme des pictogrammes ou des (Time-Timu). De plus, le financement d'interventions spécialisées supplémentaires, non couvertes directement par l'assurance maladie, telles que les services éducatifs à domicile, peut représenter un fardeau financier important. Certains parents doivent également recourir à des services de loisirs adaptés, ce qui engendre des coûts supplémentaires (Baghdadli, Darrou & Meyer, 2015, p.22).
- Sur le plan professionnel, l'organisation de la prise en charge et les nombreux rendez-vous et examens à suivre ont un impact sur les carrières. Il est parfois nécessaire de prendre des jours de congé pour assister aux rendez-vous, ce qui peut entraîner des absences lors de réunions importantes ou d'événements professionnels. Ces jours de congé ne peuvent pas toujours être remplacés, ce qui peut ajouter du stress. Parfois, il est même nécessaire de travailler en dehors des heures de bureau pour rattraper le travail en retard, ce qui affecte l'équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle. En outre, si les parents reviennent au travail en réduisant le niveau de prise en charge de leur enfant, cela pourrait avoir un impact sur la qualité des soins, nécessitant ainsi des choix difficiles (Mille, 2020, p.132).

6- Les inquiétudes des parents en regardant de leur enfant ayant un TSA

La plupart des parents craignent que leur enfant soit victime d'abus ou d'atteintes à sa vie privée, que ce soit à la maison ou à l'école (Atwood, 2004 ; Kelly, Garnett, Atwood &

Peterson, 2008). De plus, les inquiétudes concernant la santé de leur enfant sont fréquentes. Les parents expriment la crainte que leur enfant les rapproche de l'image d'un mauvais parent, et sont également préoccupés par le fait que la société ne soit pas adaptée à leurs besoins. Ils redoutent également que leur enfant ne soit pas entouré affectueusement à l'avenir, et s'inquiètent de ce qui adviendra de leur enfant lorsqu'eux-mêmes ne seront plus là pour prendre soin de lui (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013, p.11).

7- La qualité de vie

La qualité de vie est devenue une variable de plus en plus prise en compte dans la recherche sur l'autisme (McConachie et al., 2017 ; Motttron, 2017). Deux revues systématiques récentes se sont penchées sur la qualité de vie des parents d'enfants atteints de TSA (Vasilopoulou&Nisbet, 2016 ; Eapen& Guan, 2016), et ont montré que, quel que soit le pays ou la culture, le niveau de qualité de vie des parents d'enfants avec TSA est généralement inférieur à celui des parents d'enfants au développement typique, en particulier sur le plan physique.

Vasilopoulou et Nisbet (2016) avancent l'hypothèse que l'éducation d'un enfant avec TSA peut accroître le sentiment de développement personnel, ce qui peut potentiellement protéger contre les réactions de stress. Cependant, ce sentiment ne suffit pas à protéger contre les aspects "objectifs" de l'éducation, tels que le manque de sommeil ou l'épuisement physique. De plus, Ippon et Keyon (2016) ont rapporté que le niveau de qualité de vie des parents d'enfants avec TSA est inférieur à celui des parents d'enfants présentant d'autres troubles, tels que l'handicap intellectuel ou la paralysie cérébrale (Lichtlé&Cappe, 2019, p.134).

8- Les besoins des parents d'enfants ayant un TSA

Les parents d'enfants autistes peuvent avoir divers besoins qui se rapportent à la santé de leur enfant, au fonctionnement familial, ainsi qu'aux ressources communautaires et financières (Almassi et al., 2011). Des études ont également mis en lumière leur besoin d'information, de formation et de soutien psychologique et social (Hodgett et al., 2015). Le besoin d'information concerne notamment la compréhension du trouble de leur enfant, les stratégies éducatives, la gestion des comportements difficiles, ainsi que les démarches et ressources disponibles pour les prises en charge (Divan, Vajaratkar, Desai & Patel, 2012).

Les parents expriment également le désir de recevoir une formation et de participer activement aux interventions pour leur enfant (Sihlos&Kerns, 2006). Ils souhaitent être mieux formés aux techniques de gestion des comportements difficiles de leur enfant (Tomey, Chien, Elliott & Schuster, 2013). Les parents expriment le besoin d'un soutien à la fois psychologique et social (besoins sociaux et émotionnels). Les mères d'enfants autistes

signalent généralement un besoin plus prononcé de soutien émotionnel que les pères (Derguy et al., 2015). Ce soutien émotionnel inclut l'accompagnement et le partage d'expériences avec d'autres parents, ainsi que le soutien de la famille et des amis (Ahmadi & al., 2011).

Une étude a révélé que les besoins les plus couramment signalés par les parents d'enfants autistes concernent l'inclusion sociale de leurs enfants (Broun et al., 2011). Il est également important pour les parents que leurs enfants puissent établir des relations sociales satisfaisantes (Mereoui, Bland & Niemeyer, 2015).

Le besoin de guidance parentale concerne le développement de compétences éducatives pour mieux accompagner l'enfant, y compris l'aide à l'éducation, la gestion des relations au sein de la fratrie, ainsi que le besoin de se sentir confiant dans leur rôle de parent.

Enfin, le besoin matériel renvoie aux besoins financiers pour accéder à des professionnels formés et à des services spécialisés. La plupart des parents estiment que leurs revenus sont insuffisants pour répondre aux besoins de leurs enfants autistes, ce qui est associé à une moins bonne qualité de vie (Cappe & al., 2019 ; Cappe & al., 2012). Ainsi, l'accès à des ressources financières suffisantes est crucial pour répondre aux besoins spécifiques des parents (Divan & al., 2012) (Pedoux & Cappe, 2015, pp. 82-83).

9- Stratégies « d'ajustement » ou de Coping : chez des parents d'enfants autistes

Les stratégies de Coping, également appelées stratégies d'ajustement au stress, font référence à l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés pour faire face aux exigences spécifiques internes et/ou externes perçues comme dépassant les ressources disponibles (Lazarus & Folkman, 1984). Deux principales dimensions du Coping sont généralement identifiées dans la littérature : le Coping centré sur le problème, qui implique l'approche directe d'un problème pour réduire la détresse associée, et le Coping centré sur l'émotion, qui vise à gérer la détresse émotionnelle associée à un problème quelconque (Vernhet et al., 2018).

Selon les résultats d'une revue systématique menée par Vernhet et ses collègues (2018), les parents d'enfants autistes ont tendance à utiliser davantage de stratégies d'évitement et moins de stratégies de recherche de soutien social que les parents d'enfants issus de la population générale. De plus, par rapport aux parents utilisant des stratégies de Coping centrées sur le problème ou sur la recherche de soutien social, ceux qui privilégient un Coping centré sur l'émotion présentent généralement plus de symptômes dépressifs et rencontrent davantage de difficultés dans leur relation avec leur enfant (Vernhet & al., 2018).

Lai et Oei (2014) ont identifié trente-sept études examinant les stratégies d'ajustement au stress utilisées principalement par les mères parmi les parents d'enfants autistes. Les études qualitatives ont mis en évidence deux principales stratégies de Coping parental : la recherche de soutien social et les stratégies axées sur la résolution de problèmes. Les travaux quantitatifs montrent que la recherche de soutien social est la stratégie d'ajustement la plus couramment utilisée par les parents, et elle est souvent associée à une réduction du stress parental (Ilias et al., 2018).

Des niveaux élevés de stress parental ont été observés chez les parents d'enfants autistes, en particulier chez ceux ayant un niveau d'éducation élevé et qui utilisent des stratégies de Coping centrées sur l'émotion (Obeid&Daou, 2015). De plus, les parents recourant à des stratégies d'évitement, comme l'évitement du problème ou la prise de distance, présentent généralement plus de symptômes dépressifs, se sentent plus socialement isolés et rencontrent davantage de problèmes relationnels (Cappe et al., 2009). Une distinction basée sur le genre a également été observée en ce qui concerne les stratégies de Coping : les mères d'enfants autistes ont tendance à privilégier les stratégies centrées sur la résolution de problèmes, tandis que les pères ont plus souvent recours à des stratégies centrées sur l'émotion (Obeid&Daou, 2015).

Lorsque les stratégies de Coping ne sont pas appropriées, cela peut avoir un impact négatif sur le bien-être des parents et les conduire à l'épuisement parental. La recherche indique que les stratégies de Coping axées sur l'émotion et l'évitement semblent inefficaces pour faire face au stress rencontré par les parents d'enfants autistes. Par conséquent, les interventions visant à soutenir les parents devraient les aider à développer des stratégies de Coping axées sur la résolution de problèmes ou sur la recherche de soutien social, car ces stratégies semblent plus efficaces (Cappe& al., 2011) (Chawki &Cappe, 2022, pp. 121-122).

10- Les aspects positifs de la vie des parents d'enfants ayant un TSA

Bien que les études mettent en lumière l'ampleur des défis auxquels sont confrontées les familles d'enfants atteints de TSA, la réalité vécue par ces parents n'est pas uniquement faite de stress et de difficultés. Comme tous les parents, les mères et les pères d'enfants présentant un TSA partagent également des moments agréables et enrichissants avec leurs enfants.

Cependant, il est important de reconnaître que ces aspects positifs de la réalité des parents d'enfants autistes demeurent peu documentés (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Les rares études abordant cette question soulignent néanmoins que les mères d'enfants atteints de

TSA ont une perception aussi positive de leur enfant et de l'impact qu'il a sur leur vie que les mères d'enfants présentant d'autres types de handicaps. De plus, ces études mentionnent que les enfants atteints de TSA ont un niveau d'attachement à leurs parents similaire à celui des enfants présentant d'autres types de handicaps (Van Ljzendoorn & Al, 2007) (Poirier & Des Rivières-Pigeon, 2013, p.2).

V- Vécu des parents d'enfants malades ; études antérieures (exemple de l'autisme)

1- Les études antérieures internationales

1- Etude D'acunto, L et Raymond, C faite en 2024 qui a pour intitulé : « Vécu parental du parcours diagnostique de l'enfant autiste ».

Introduction : Les troubles du spectre autistique représentent un problème majeur de santé publique. Le gouvernement s'est emparé du sujet avec la publication de plans autismes successifs de 2005 à ce jour. Les plateformes de coordination et d'orientation ont vu le jour dans ce contexte. Elles ont pour rôle le repérage précoce et la coordination du parcours de soins des enfants de 0 à 6 ans porteurs de troubles du neurodéveloppement.

Objectif : Recueillir le témoignage de familles accompagnées par la PCO 38 lors du parcours diagnostique de TSA chez leur enfant, afin de mettre en lumière leur vécu et de faire émerger leurs idées concernant les axes d'amélioration pour la PCO 38.

Méthode : Étude qualitative par une approche s'inspirant de l'analyse phénoménologique interprétative, par le biais d'entretiens semi-dirigés auprès de 12 familles d'enfants diagnostiqués porteurs de TSA au sein de la PCO 38.

Résultats : Les parents d'enfants porteurs de TSA rapportent un sentiment de solitude dans leur quotidien, mais également face aux collectivités et au corps médical. Les familles sont confrontées à la complexité de la gestion d'une démarche diagnostique. Elles sont rassurées par la présence de la PCO qui leur apporte un soutien administratif certain. La place de coordinateur du parcours est souvent adoptée par la mère de l'enfant, et non par le médecin traitant. Si le temps d'annonce du diagnostic aux parents est bien codifié, la question centrale de l'annonce à l'enfant reste en suspens. Le processus d'acceptation autour de l'annonce est long. Cependant, la pose du diagnostic est vécue comme salvatrice, car elle permet d'aménager le quotidien de l'enfant tout en déculpabilisant les parents face à une société encore accusatrice. La place de la mère en première ligne dans le quotidien comme dans la coordination des prises en charge est vécue comme solitaire et éprouvante. Le diagnostic vient questionner les parents sur leur propre fonctionnement neuropsychologique. Des pistes d'amélioration sont rapportées : elles concernent le renforcement du lien avec les institutions

scolaires et le rayonnement des PCO. Les familles demandent au gouvernement d'accorder plus de moyens à la formation de professionnels spécialisés.

Conclusion : Le vécu parental du parcours diagnostique révèle une multitude de sentiments négatifs. La PCO vient alléger ce fardeau, mais le médecin généraliste a aussi un rôle essentiel à jouer en endossant sa fonction de coordinateur du parcours de soin.

2- Etude réalisée Menzapo, G-D en 2024, intitulé : « la détresse psychologique chez les parents : comprendre pour prévenir le burn out parental chez les parents d'enfant ayant un TSA ».

Introduction : La détresse des parents d'enfants avec TSA commence dès la suspicion des premiers signes d'alerte chez l'enfant et évolue dans le temps avec les exigences de la prise en charge de ce dernier d'une part et l'idéal parental d'autre part. À l'état actuel de nos connaissances, la problématique du burnout parental, bien que récent, a été plus abordée dans la population générale et chez les parents d'enfants ayant le diabète et autres maladies chroniques. Peu d'études ont été menées sur les parents d'enfants avec TSA et pas d'études africaines à ce sujet.

Objectif : cette étude étant d'explorer l'impact du fardeau perçu dans la survenue du burnout parental chez des parents d'enfants avec TSA.

Méthode : étude sur 52 parents, dont 14 pères et 38 mères retenus de façon volontaire et par convenance, ont participé à cette étude.

Résultats : révèlent que 96,15% des participants avaient une faible perception de leurs capacités à faire face au stress ; 26,92% avaient une symptomatologie certaine d'anxiété ; 19,23% avaient une symptomatologie certaine de dépression ; 38,46% avaient un Trouble stress post- traumatique et 26,92% avaient un Burnout Parental.

Discussion : le fardeau perçu est lié au Burnout Parental.

3- Etude de Rattó, S.V et Fecteau, M Faite en 2022, intitulé : « Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre l'adaptation parentale pour mieux soutenir en période de stress ».

Introduction : Lorsqu'un parent assure les soins d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), il fait face aux stressseurs quotidiens de la prise en charge d'un enfant, auxquels s'ajoutent ceux liés à l'autisme.

Méthodes : Dans l'ensemble, ces parents rencontrent un niveau de stress parental plus élevé que les parents d'enfants non autistes ou présentant certaines particularités

développementales Dans une étude précédente, l'agrégation d'indices physiologiques et psychologiques obtenus chez 71 mères a mené à l'identification de trois profils de stress parental, montrant une adaptation distincte. Des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès de ces mères. Cet article présente le résultat de l'analyse qualitative d'entrevues menées auprès de mères dans chacun des profils identifiés.

Les résultats : montrent que les trois profils de stress parental se distinguent au niveau des caractéristiques des enfants, de la perception des mères à propos du soutien social offert par les professionnels et par l'entourage, de leur utilisation des stratégies de coping, en plus de l'ampleur et de la diversité des conséquences négatives auxquelles ces mères font face quotidiennement. Qualifiés de profils détaché, épuisé ou rencontrant un stress aigu, les différences entre les trois profils de stress sont discutées, illustrant une réalité complexe. La description de cette hétérogénéité dans le vécu de stress parental apporte une contribution novatrice à la recherche actuelle en fournissant des leviers d'intervention adaptés au vécu respectif.

4- Etude de Pichonat-BLeut, L faite en 2020-2021, intitulé : « *Vécu des parents d'enfant autiste : intérêt du programme PACT* ».

Introduction : Dans la prise en charge des enfants porteurs de TSA, les thérapies impliquant les parents tels le PACT, représente non seulement un moyen d'action et de mieux cerner les compétences des parents.

Objectif de l'étude : cette étude cherche à investiguer le vécu des parents d'enfants autistes de son évolution lors de ses six premiers mois du programme Pre-school Autisme Communication Thérapie (PACT).

Méthode : Pour ce faire, 7 couples de parents ont été interrogés au début du programme puis à six mois de participation. Les parents ont rempli 4 auto-questionnaires investiguant leur souffrance psychique (via l' Hospital Anxiety and Depression Scale), leur niveau de stress (via 1 Appraisal of Live Events Scale), leur anxiété (via le State Trait Anxiety Inventory). Ainsi que leur qualité de vie (via le WHOQOL-BREF). Un entretien qualitatif est venu compléter les questionnaires, permettant d'approfondir certains points du vécu des parents.

Résultats : Les résultats montrent : 1. Entre T0 et T1, une évolution partielle du vécu parental dans les scores aux questionnaires, mais qualitativement, de nombreux changements ; 2. A part une baisse suggestive du stress dans le domaine menace pour les mères, une absence de différence dans l'évolution des pères et des mères dans les questionnaires, bien que les mères. Semblent plus à même de comprendre leur enfant et son fonctionnement ; 3. Une

absence de différence dans le vécu des pères et des mères à T0, et à T1 une absence de différence hormis une santé psychologique plus altérée du côté des mères.

Discussion : Qualitativement pourtant, les pères et les mères interrogés ont des manières d'être avec leur enfant très différentes.

5- Etude de Cherif, L., Yaiche, K., Sahnoun, S., Khemekhern, K., Boudabous, D., Hadjkacem, I., Ayadi, H., Moalla, Y. faite en 2020, intitulé : « *Autisme annonce du diagnostic et vécu des parents* ».

Objectif : évaluer les perceptions parentales des attitudes des professionnels au cours de la consultation d'annonce du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA), les modalités s'entourant cet événement et leur vécu.

Méthodes : Il s'agit d'une étude de type transversal et descriptif, s'étalant de septembre 2014 à novembre 2014. Elle a concerné 60 parents d'enfant ayant reçu un diagnostic officiel de TSA entre janvier 2012 et mai 2014. L'âge des enfants était compris entre 3,16 et 6 ans. Nous avons procédé à une hétéro-passation d'un questionnaire dédié aux parents des enfants atteints de TSA.

Résultats : L'âge moyen des enfants lors de l'annonce du diagnostic était de 2 ans 7 mois. Dans 66,7% des cas, l'annonce du diagnostic d'un TSA a été faite par un pédopsychiatre. Lors de la consultation d'annonce, trois quarts des parents ont jugé que les professionnels avaient adopté une bonne attitude. Un total de 76,7% et 86,7% des parents ont considéré respectivement que le professionnel a tracé une image réaliste et a présenté les forces de leurs enfants. Pour 41,7% des familles, l'annonce du diagnostic a été faite au cours de la première consultation. Les parents se disaient plutôt satisfaits de l'attitude des professionnels et des informations reçues au cours de la consultation d'annonce. Un total de 91,6% et 85% des participants ont respectivement déclaré qu'ils étaient anxieux et tristes lors de l'annonce, et qu'ils ont accepté le diagnostic dans 70% des cas.

Discussion : Nos constatations appuient notre idée de la nécessité de bien former les professionnels de santé en termes d'annonce de diagnostic.

- 6- Etude de Chastanga, J., Lindivat, A., Delmestre, J & Soaresi, A., Kapassia, A., Avenin, S., Petitdemange, S., Ibanez, G faite en 2019, portants sur: « *Vécu s des parents et enseignants de la prise en charge des enfants souffrant de troubles du spectre autistique* ».

Introduction : La prévalence des troubles du spectre autistique (TSA) est en constante augmentation. Notre système de soins tout comme l'éducation nationale peinent à s'adapter aux besoins des enfants qui en sont atteints. Actuellement, seulement 50% des enfants atteints de TSA sont scolarisés en France.

L'objectif de ce travail était d'appréhender le vécu des parents et des enseignants situés en première ligne face aux différentes étapes du trouble de l'enfant.

Méthodes : Une étude qualitative a été conduite sur l'année 2017-2018. Cette étude a été conduite auprès de parents d'enfants atteints de TSA et auprès d'enseignants en Île-de-France. Après retranscription, une analyse descriptive et par théorisation ancrée a été réalisée. Les entretiens semi-dirigés ont été menés jusqu'à saturation des données, une analyse par comparaison constante avec triangulation des chercheurs été réalisée.

Résultats : Dix entretiens de parents et dix entretiens d'enseignants ont été réalisés. Les enseignants et les parents interrogés ont décrit des difficultés importantes pour arriver à un diagnostic puis à une prise en charge adaptée, dans un système de santé saturé avec des délais et des procédures longues et complexes. Parents et enseignants luttent pour obtenir les aides recommandées. Ces difficultés de terrain étaient l'origine d'un épuisement. Parents et enseignants se sont sentis démunis, insuffisamment informés. Les uns et les autres ont demandé une meilleure coordination entre les acteurs et un travail en équipe.

Discussion : La prise en charge d'un enfant souffrant de TSA est à ce jour un véritable défi pour les parents et les enseignants à la recherche de solutions. Malgré les difficultés rencontrées, les enseignants et les parents soutenaient l'inclusion en milieu ordinaire des enfants avec un TSA

- 7- Etude de Hatta, O., Derome, M., De Mol, J., Gabriel, B faite en 2018 qui a pour intitulée : « *Qualité de vie chez les mères d'enfants autistes* ».

Introduction : Les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie des mères sont une réalité clinique.

Objectif : Cette étude vise à montrer la corrélation qui existe entre les troubles du comportement de l'enfant autiste et les symptômes dépressifs de sa mère et a de terminer

l'importance du stress perçu, du sentiment de compétence parentale et du coping individuel dans leurs associations avec ce vécu dépressif.

Méthode : Les données ont été recueillies, à l'aide d'échelles auto rapportées, auprès de 53 mères d'enfants autistes âgés de 3 à 16 ans.

Résultats : L'analyse des données montre des corrélations significatives entre le bien-être psychologique de la mère et le comportement de l'enfant, la perception du stress, le coping individuel et le sentiment de compétence parentale. Le comportement de l'enfant, le coping individuel et la perception du stress, prédisent les symptômes dépressifs des mères.

Discutions : Les résultats suggèrent que les mères d'enfants autistes ont besoin d'être soutenues de multiples façons pour faire face au stress généré par le comportement de l'enfant et les autres stressors. En cela, le problème du rôle du soutien du conjoint et de la famille, ainsi que celui des groupes d'entraide.

8- Etude de Sanchez-Rodriguez, R., Callahan, S., Séjourné, N. Faite en 2018, intitulée : « L'épuisement des mères de jeunes enfants : une étude exploratoire ».

Introduction : Le burn-out peut concerner le domaine professionnel mais aussi parental. Les mères, confrontées à de nombreux facteurs de stress, sont effectivement susceptibles de présenter des symptômes d'épuisement.

Objectif : Afin de mieux cerner cette problématique, cette recherche s'intéresse aux facteurs explicatifs de l'épuisement maternel auprès de mères de jeunes enfants.

Méthode : Cent vingt mères ayant au moins un enfant entre un et trois ans ont complété des questionnaires comprenant une fiche anamnétique et cinq échelles : le Maslach Burnout Inventory adapté à la maternité, la Hospital Anxiety and Depression Scale, l'échelle parentale de provisions sociales et l'échelle de stress de la vie quotidienne liée à l'interface famille/travail

Résultat : Les analyses ont montré que 34,2% (n= 41) des mères de jeunes enfants présentent un certain degré d'épuisement. Les facteurs principaux en lien avec ce syndrome seraient le fait de ne pas avoir d'activité professionnelle, la perception de difficultés financières, un mauvais sentiment de compétence parentale et la symptomatologie dépressive.

Discutions : Cette étude préliminaire permet de mettre en évidence l'importance de l'épuisement chez les mères de jeunes enfants et souligne la nécessité de développer des programmes d'intervention et de prévention.

- 9- Etude de Zebdid, R., Amalrici, H., Viodéb, C., Lignier, B. faite en 2018, portant sur : *« Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques »*.

Objectif : d'étudier les répercussions de l'autisme de l'enfant sur le bien-être psychique des parents. La parentalité auprès d'un enfant handicapé nécessite d'importants ajustements cognitifs, émotionnels et comportementaux de la part des parents. L'hypothèse principale est que des difficultés d'adaptation dans ces différents domaines pourraient générer de la souffrance et impacter le sentiment de bien-être des parents. De nouvelles connaissances dans ce champ permettraient d'ajuster au mieux les prises en charge thérapeutiques, notamment dans l'accompagnement du parent dans son vécu et son rôle parental.

Méthode : Trente-trois parents d'enfants atteints de troubles autistiques ont rempli la WCC-R, la PANAS, le QAECEP et l'ASR. Nous avons étudié les liens existants entre les stratégies de coping adoptées par les parents pour faire face aux événements stressants induits par le handicap de l'enfant et leur sentiment de compétence parentale, facteur influence, ant leur bien-être subjectif. Nous nous sommes intéressés aux conséquences de l'intégration, par l'équipe professionnelle, du parent dans la prise en charge de l'enfant sur le sentiment de compétence parentale.

Résultats et discision : Les stratégies de coping centré sur les émotions perturbent le sentiment de satisfaction parentale. De plus, les parents satisfaits dans leur rôle ont tendance à exprimer un meilleur sentiment de bien- être subjectif que les parents se disant moins satisfaits. Enfin, l'intégration du parent dans le processus de soin de l'enfant favorise son sentiment de compétence parentale.

Conclusion : Le soutien des parents leur permettrait de développer un bon sentiment de compétence parentale et de favoriser leur sentiment de bien-être.

- 10- Etude de doctorat de Fourcade, C. faite en 2017 portant sur : *« Perception du fardeau chez des parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental »*.

Introduction : Besoins spécifiques liés aux caractéristiques des TSA engendrent un stress supplémentaire pour les parents, et rendent la vie de famille difficile. De nombreuses études ont étudié le stress parental dans le domaine des troubles neuro-développementaux et dans les TSA cependant peu de données empiriques sont disponibles sur le concept de fardeau perçu et aucune sur l'ajustement dyadique des parents face à cette situation.

Etude 1

Objectifs : Cette étude de validation de l'échelle CGSQ-21 en langue française a permis d'étudier les propriétés psychométriques d'une échelle évaluant le fardeau chez les aidants naturels d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme.

Méthode : une échelle anglophone explorant le fardeau des parents d'enfants avec TSA. Le CGSQ-21 a donc été choisi pour cette étude et a été validé auprès de 167 parents ayant participé à une enquête en ligne. Les parents ont rempli six questionnaires évaluant l'optimisme, le soutien social perçu, la satisfaction, l'anxiété, la dépression et le fardeau perçu. Grâce à une analyse factorielle confirmatoire (CFA), il a pu être testé la validité factorielle, la validité convergente mais aussi la cohérence interne du French Caregiving Strain Questionnaire à 21 items (FCGSQ-21).

Résultats : il est retrouvé que le modèle à trois facteurs est le plus adapté à la structure du FCGSQ-21. Le fardeau objectif ainsi que le fardeau subjectif internalisé et externalisé sont retrouvés comme les trois facteurs de cette échelle. La validité convergente montre des corrélations significatives entre de nombreuses échelles du protocole. L'homogénéité du FCGSQ-21 dans cette étude est excellente avec un alpha de Cronbach à 0,90.

Etude 2

Objectifs : L'objectif est d'étudier le bien-être psychologique des parents ayant un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) en comparaison avec celui des parents ayant un enfant avec un Syndrome de Down (SD) mais aussi ayant un enfant au développement typique (DT) afin de mettre en avant les spécificités du vécu parental associé à la présence d'un TSA.

Méthode : Les trois populations de parents (TSA, SD et DT) ont répondu à trois questionnaires en ligne qui se composaient de cinq échelles similaires évaluant le fardeau perçu, l'anxiété et la dépression, le soutien social perçu, l'optimisme et la satisfaction des prises en charge. Il a été réalisé dans un premier temps des analyses descriptives des trois populations. Dans un second temps, une comparaison de moyennes a été réalisée entre les moyennes aux questionnaires des trois échantillons de parents (ANOVA) et spécifiquement entre les parents d'enfants avec TSA et avec SD.

Résultats : L'échantillon final de cette étude se compose de 59 parents. Vingt et un sont parents d'enfants avec Syndrome de Down, 18 sont parents d'enfants au développement typique, et 20 sont parents d'enfants avec TSA. Il existe des différences significatives au niveau du fardeau perçu par les parents des trois échantillons de cette étude ($F(2,56) = 18,34$; $p < 0,001$), de l'anxiété et de la dépression ($F(2,56) = 5,30$; $p = 0,008$, $F(2,56) = 4,72$; $p = 0,013$). Il

est retrouvé également des différences significatives entre le vécu des parents d'enfants avec TSA et avec SD au niveau de l'ensemble des variables de cette étude, notamment au niveau de la sous-échelle « Coordination Globale des Soins (M SD= 6,7 ; ET=1,82, M TSA=5,24 ; ET=1,67, $t=2,76$, $p=0,009$)

Etude 3

Objectifs : Dans un premier temps, le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) adapté à la situation de parents d'enfants avec TSA a été testé et dans un second temps, des profils de parents ont été mis en lumière en lien avec leur bien-être psychologique face au handicap de leur enfant.

Méthode : Les 167 parents de cette étude ont rempli en ligne un questionnaire d'auto-évaluation se composant de six échelles évaluant le bien-être psychologique (la disposition on à l'optimisme, le fardeau perçu et l'anxiété dépression) ainsi que le soutien social perçu et la satisfaction des interventions.

Résultats : Il est apparu que la disposition à l'optimisme est une variable explicative du bien-être psychologique en tant qu'antécédent psychosocial, De plus, elle est en lien avec la perception du soutien social perçu et la satisfaction des prises en charge. L'anxiété et la dépression viennent se positionner en variables médiatrices jouant un rôle central entre la disposition à l'optimisme et la perception du fardeau chez les parents Trois profils de parents ont été mis en évidence grâce à une analyse discriminante. Un profil de parents ($n=63$) présente un bien-être altéré avec une symptomatologie anxio-dépressive et un niveau de fardeau perçu élevé. Le 2e profil ($n=29$), montre des parents avec un bien-être psychologique préservé grâce à un niveau de disposition à l'optimisme élevé et un soutien social perçu comme très acceptable. Enfin, le 3e profil ($n=75$) est un profil homogène avec des niveaux dans la moyenne pour l'ensemble des variables de l'étude à l'exception d'une satisfaction vis-à-vis des interventions qui est élevée.

Etude 4

Objectifs : Cette recherche a pour but d'explorer le vécu des parents d'enfants avec TSA selon le genre : mères et pères face au TSA.

Méthode : Un recueil de données quantitatives et qualitatives a été utilisé à travers des questionnaires et un entretien semi-directif sur volontariat. Quinze couples formés de dyades pères-mères ont participé au questionnaire et à l'entretien semi-directif de manière indépendante. Au total, l'étude quantitative est composée de sept questionnaires évaluant la disposition à l'optimisme, le soutien social perçu, le coping dyadique, la satisfaction des prises charge, l'anxiété et la dépression et le fardeau perçu, ainsi que d'un pré- questionnaire qui

regroupe les données sociodémographiques du participant. La grille d'entretien semi-directif composée de 14 questions s'est attachée à recueillir de l'information sur le vécu du quotidien, les ressentis face au handicap, le soutien social perçu, l'ajustement dyadique, la satisfaction des interventions et la vision de l'avenir.

Résultats : Les comparaisons des moyennes des pères et des mères aux différents questionnaires mettent en exergue un score de satisfaction de la coordination des soins, du soutien et du respect des soins plus élevé chez les mères. Aussi elles obtiennent un score de coping dyadique délégué (partenaire) et de coping dyadique commun plus élevé que celui des pères. L'analyse qualitative a révélé que les pères et les mères n'occupent pas, le plus souvent, la même place auprès de l'enfant. Les pères, plus en recul vis-à-vis de la situation d'un point de vue objectif comme le quotidien chargé par les nombreuses séances d'interventions hebdomadaires, sont plus dans l'émotionnel. Les mères, quant à elles, bloquées dans ce quotidien chargé, stressant et épuisant, s'en tiennent le plus souvent à l'aspect objectif de la situation du handicap sans pouvoir exprimer leurs émotions.

Conclusion : Les résultats de cette thèse s'inscrivent dans les recommandations du troisième Plan Autisme 2013-2016 qui prévoit « que les familles puissent bénéficier d'un ensemble d'actions coordonnées qui les aident à être présentes et actives au côté de leur enfant, leur évitent les situations d'épuisement et de stress et leur permettent de jouer pleinement leur rôle dans la durée ». Ils ouvrent des portes scientifiques en ce qui concerne la recherche sur l'ajustement parental dans le domaine des TSA, mais aussi sur l'approche centrée sur la famille.

11- Etude de khemakhem, Kh., Mallek, S., Ayadi, H., Hadj Kacem, I., walha, A., cherif, L., Moalla, Y., Gheribi, F. faite en 2013 portant sur : « *Qualité de vie des parents ayant un enfant atteint d'autisme* ».

Introduction : Le diagnostic d'autisme chez un enfant provoque un bouleversement important dans la vie des parents. Ce handicap pourrait influencer leur qualité de vie.

L'Objectif : de la présente étude était de décrire la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint d'autisme et pris en charge dans le service de pédopsychiatrie au CHU Hédi Chaker syfax.

Méthode : Notre étude est transversale, portant sur 25 parents d'enfants atteints d'autisme suivis au service de pédopsychiatrie durant les mois de janvier, Février et mars 2012. Nous avons utilisé le questionnaire (PAR-ENT-Qol) déterminant l'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents. C'est un questionnaire d'auto-évaluation,

multidimensionnel et comportant 17 items. Il explore quatre dimensions émotionnelle (SE), perturbation de l'emploi de temps (SPVQ), relation intrafamiliale (SRI) et santé générale (SG). La moyenne des scores varie entre 1 (absence de perturbations) et 5 (perturbations importantes) avec une moyenne de 3. Un score moyen supérieur à 3 est donc considéré comme pathologique.

Résultat : Notre étude montre que le score émotionnel est de 3,41. Ce dernier est au-dessus de la moyenne et donc en faveur d'une perturbation émotionnelle des parents allant du bien-être émotionnel au stress jusqu'aux manifestations anxio-dépressives.

Les résultats de notre étude montrent que les relations intrafamiliales semblent être épargnées avec un score moyen de 2,6 inférieurs au seuil de 3. Ceci peut être expliqué par nos valeurs et croyances socioculturelles.

Dans notre étude on a noté un score moyen de santé générale de 3,42, qui dépasse la moyenne de 3, ce qui est en faveur d'une altération de celle-ci.

Conclusion : Cette étude démontre que l'autisme altère la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'autisme avec des perturbations sur le plan émotionnel, des perturbations de l'emploi de temps, et des effets sur la santé générale. Les relations intrafamiliales semblent être les moins touchées en vertu de nos valeurs sociales et culturelles.

12- Etude de doctorat réalisé par Grimm-Astruc, C. faite en 2010 portant sur : « Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge de jeunes enfants avec autisme : une étude comparative franco-germanique ».

Introduction : La qualité de vie des parents d'enfant atteint d'autisme reste un champ de recherche encore sous-exploité malgré la richesse des informations qu'il peut apporter afin d'adapter au mieux les interventions aux besoins de l'enfant et de sa famille.

Objectifs : de notre étude sont d'évaluer le niveau de qualité de vie qu'estiment avoir les parents d'enfant atteints d'autisme et son évolution dans le temps, observer s'il y a des différences entre les pères et les mères et observer quelles caractéristiques de l'enfant et de la famille sont associées à la qualité de vie des parents et peuvent être susceptible d'en être des déterminants.

Méthode : Nous avons pour cela fait une étude comparative entre 24 familles françaises et 24 familles allemandes et relevé nos données 2 fois à 12 mois d'intervalle.

Nos résultats et discussions : montrent que les enfants allemands, qui ont une discussion prise en charge plus intense que les enfants français, ont une évolution plus

importante dans leurs compétences en communication, Que ce soit en France ou en Allemagne, les mères, comme les pères, estiment que la pathologie de leur enfant a un impact moyen avec une tendance négative sur leur qualité de vie, et ce, de façon constante dans le temps. Le niveau d'irritabilité de l'enfant ainsi que le niveau de qualité de vie du conjoint sont fortement corrélés à la qualité de vie des parents, que ce soit en T1 ou en T2.

13- Etude faite par Cappe, E., Wolff, M., Robert, R. & Adrien, J-L. en 2010

Introduction : Qui a pour intitulé La qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger.

Objectif : il était d'évaluer les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie des parents.

La méthode : Ils ont rencontré 160 parents qui ont complété plusieurs questionnaires et échelles permettant de mesurer des informations concernant l'enfant et la situation familiale.

- Le stress perçu,
- Le soutien social perçu
- Le contrôle perçu
- Le coping
- La qualité de vie.

Résultat :

- Plusieurs variables socio-biographiques, parentels revenus insuffisants, problèmes de santé, forteris.
- Aussi certaines caractéristiques liées à l'enfant ayant un trouble autistique, niveau d'autonomie, niveau de langage propriété.
- En effet, on a un effet significatif sur la qualité de vie et le processus transactionnel.
- Les soins de l'enfant modifiés. La dynamique du couple y implique une réorganisation des tâches familiales dont la moitié de ses charges quotidiennes de soins liés aux handicaps se répercutent davantage sur la qualité de vie de ceux qui ont de supporter ces aménagements familiaux. Ces parents sont également moins satisfaits des situations de leur entourage.
- Les parents qui se comptent principalement sur les besoins de leur enfant en déterminant des enfants, ressentent généralement un stress supérieur et on revient en délai des essais de leur vie personnelle.
- Les inégalités sociales d'allocations spécialisées sont insuffisantes pour y comprendre correctement et ont un impact non négligeable sur les capacités d'ajustement des

parents et sur leur qualité de vie de manière ce qui concerne l'intégration scolaire et professionnelle de l'enfant.

- Les enfants qui suivent un traitement pharmacologique ou avec des troubles associés, leurs parents sont moins satisfaits et ressentent leur expérience comme un challenge.

2- Les études antérieures nationales

1- Etude réalisée par Mouatassef-Mimouni, B. Moudahdi, O et Kolou, N en 2023 portant sur : « Validation de l'échelle du parenting behavior assesement (PBA) sur les parents algériens ».

Introduction : Après avoir adopté l'idée du Conseil International sur le Burnout Parental (PBA), proposée par Roskam (et al.), le but de cette étude est d'appliquer cette mesure du burnout psychologique parental (PBA) aux mères algériennes. Et les pères, et d'évaluer l'étendue de l'épuisement parmi eux et d'identifier certains facteurs de risque qui peuvent accroître l'épuisement psychologique chez les parents.

Méthode : Nous avons administré le test PBA à 337 personnes, dont 131 pères et 206 mères.

Résultat : Les résultats indiquent une prévalence de 3,9 pour cent. Les quatre dimensions du burn-out sont très cohérentes. «L'alpha de Crownberg » général est estimé à B. 0,94. On peut dire que les données sont très fiables. L'intersection des variables sociodémographiques montre que le pourcentage de mères souffrant d'épuisement psychologique dépasse celui des pères. Cela est dû à des facteurs de genre et socio-anthropologiques.

Discussion : Concernant la validité : Ce test est fiable et peut être appliqué à un plus grand nombre de parents pour vérifier la stabilité de la prévalence de l'épuisement psychologique et également pour approfondir la recherche sur les facteurs de risque afin de proposer des programmes pour aider les parents et protéger les enfants de ses effets.

2- Etude de Dr AZIZOU, A Apparue en février 2022 intitulé « L'enquête sur l'autisme et l'environnement social en Algérie »

Introduction : cette étude a pour objectif d'analyser les opinions des parents des enfants TSA et identifier les points forts et faibles de l'environnement social Algériens de l'autisme mais aussi déterminer les difficultés et les obstacles de travail avec ces enfants en Algérie.

Méthode : L'étude a adopté une méthode analytique les informations ont été recueillies par les questionnaires adressés aux familles d'enfants autistes (283 pères et mères).

Résultats : 70% des mères pensent qu'il existe d'autres causes de trouble (écrans, sorcellerie...), 56% d'étude d'entre elles ont déjà en recours a des méthodes non scientifiques pour traiter le trouble.

- 100% des parents recherchent toujours un autre avis spécialisé après que l'enfant a été diagnostiqué.
- 73% des mères se plaignent de ne pas avoir assez de temps pour s'occuper de l'enfant
- 43% des mères considèrent l'autisme comme une raison d'avoir des problèmes familiaux avec le mari, dont 27%. Envisagent une séparation.
- 18% des mères considèrent que le père est peu coopératif et ne fait pas d'effort pour son fils.
- 12% des enfants de l'échantillon ont été intégrés dans les écoles.

Elles ne sont pas encourageantes, spécialement concernant les idées fausses sur les types de trouble du spectre autistique parmi les familles et les parents, le problème de crédibilité et confiance entre les spécialistes et les parents ; déséquilibre dans la séparation des responsabilités ce genre au sein de la famille algérienne. La prise en charge des enfants TSA n'est pas exhaustive géographiquement, aussi les problèmes financier et scolaire.

Discussion : on ne peut pas juger la présentation statistique de l'échantillon de recherche par rapport à la population générale.

L'étude tout de même propose (inclusivité – la garanti la prise a charge précoce et scientifique la prévention et le partage interactif) comme des solutions pour améliorer la situation de prise en charge des enfants TSA en Algérie.

3- Etude réalisée par Chouikhi, H et Berrouyel, S en 2022 sur le thème : « *burn out maternel des mères ayant un enfant autiste* »

Introduction : l'objectif de cette recherche d'observer et identifier le burn out maternel, ainsi d'évaluer le degré de cet épuisement chez les mères dont leurs enfants souffrent de TSA.

Méthode : pour répondre à la question, qu'elle est le degré du B.O.M chez les mères ayant un enfant TSA, nous avons définie la méthode clinique, a travers l'étude de cas a appliquant entretien clinique et l'échelle du burn out parental (BOP).

Résultats : infirmer l'hypothèse «il existe un burn out maternel chez les mères ayant un enfant souffrant du TSA »

Discussion : dans notre étude de cas, la mère ne manifeste pas un burn out maternel, néanmoins le risque d'avoir un épuisement chez cette mère est de 50 %

4- Etude réalisée par Boulkroune, N en 2022 portant sur « *Les mères d'enfants autistes : leurs difficultés et leurs attentes : une étude mettant en relief la réalité de l'autisme en Algérie* ».

Introduction : l'autisme en Algérie se trouve marginalisé et exclu, les parents d'enfant autiste vivent un quotidien hors norme.

Objectif : Permettre une marge d'écoute a quelques mères "enfant autistes afin qu'elles mettent des mots sur les maux, sur tout ce qui concerne la situation de leur enfant et cela en explorant le vécu des mères.

Méthode : l'analyse de contenu d'entretien semi dirigé avec 11 mères d'enfant autiste (méthode qualitatives) (échantillon effet boule de neige) (âgée entre 26 et 50ans).

Résultats : il en résulte de cette recherche que : 18,3% sus réponses montre un état de choc l'annonce du diagnostic, 9,83%, des mères culpabilisent. 14,75% désespèrent, 16, 39%, des réponses montrent une angoisse du lendemain (vis a vis l'avenir de leur enfant) 8, 19% accusent ses trouble su sommeil.

Discussion : par rapport à les réactions des parents notamment des mères e l'annonce du diagnostic, cela a un effet de « choc violent » pour les parents de l'enfant ce choc est définie comme « un traumatisme créant une perturbation dans l'organisme »
Résultant de l'apparition brutal et inattendue d'un élimant nouveau dans la vie d'un individu (Silamy, 1996, p.53), le diagnostic tombe souvent comme « un coup d'assommoir » (Keuril, 1995, p.53) Causant un bouleversement de la mère. Les difficultés ne se limite pas au choc du diagnostic et l'adaptation qui s'en suit (Sénéchal & Dés Rivières-pigeon, 2009, p.245).

Malgré la propagation de l'autisme que se sont en Algérie à l'ailleurs, un manque d'études Locales traitant l'impact de l'autisme sur la vie des parents a été observé.

5- Etude réalisée par Alalka, S en 2021 Portant la thématique « *L'autisme chez les enfants et l'impact traumatique du trouble sur la mère* »

Introduction : cette étude vise à révéler les effets traumatiques chez les mères d'enfants autistes, l'importance de cette exploration est de maitre en évidence un trouble de développement très répondeue actuellement dans notre société et qui touche un groupe sensible en son sein, surtout la mère de ce dernier.

Objectif : savoir quel est les effets traumatiques que provoque l'autisme chez l'enfant sur la vie de la mère.

Méthode : nous avons mené une méthode de terrain sur 4 mères d'enfants autistes diagnostiqué, depuis un an ou plus, en nous appuyant sur l'approche clinique et l'étude de cas, nous avons employé l'entretien semi dirigé, l'analyse de contenu de Michaeli, le questionnaire d'évaluation du traumatisme « Traumaq »

Résultats : notre étude a révélé que les mères d'enfants autistes souffrent d'un traumatisme psychologique élevé, ce qui se manifeste sous forme d'un syndrome de stress poste traumatique SSPT.

Discussion : malgré que les études similaires à cette thématique aient utilisé d'autres méthodes d'investigations et que leurs objectifs se sont orientés vers la dépression, le stress et le burn out, né moins toutes confirment qu'avoir un enfant autiste est considéré comme un événement traumatique chez les mères.

6- Etude réalisée par : Ikherbane, N., Bouzellate, K., Beubrahem, M., Ziani, M., Benaarab, Z. et Bioud, B. en mai 2021, intitulée « *L'état psychologique des mères d'enfants autistes* ».

Introduction : les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie des mères, sont une réalité clinique.

Objectif : cet article vise à montrer qui existe entre les troubles du comportement de l'enfant autiste et les Symptômes dépressif de sa mère et de déterminer l'importance du stress perçu, du sentiment de compétence parental et du coping individuel dans leurs association avec ce vécu.

Méthode : l'étude a été appliquée à un échantillon d'enquête de 10 mères qui ont un enfant autiste âgé de 05 à 14 ans. Les données ont été recueillies d'aide d'échelle (manomètre psychologique), avec une méthode statistique pour vérifier la validité des hypothèses.

Résultats: l'étude a montré: le niveau de pression psychologique pour les mères d'enfants avec un spectre autistique dans tous les domaines de l'échelle était dans le niveau moyen, l'une des pressions psychologiques les plus importantes auxquelles sont confrontées les mères en raison de leurs enfants surtax d'un TSA est le sentiment de frustration et refus de vivre 0.85% Le niveau élevé de pression sociale sur la mère dans la mesure ou la certitude que sa famille menaçait de s'effondrer en raison de la présence d'un enfant autiste dans la famille par 45%

Discussion : le comportement de l'enfant, le coping individuel et la perception du stress prédisent les symptômes dépressifs des mères, suggèrent que la mère d'enfant autiste a besoin d'être soutenues de multiples façons.

7- Etude réalisée par Acharchera, A en 2021 sur le thème : «la qualité de vie des parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique : évolution au fil du temps »

Introduction : cette recherche s'intéresse à l'impact du TSA sur la qualité de vie des parents, son évolution dans le temps et la relation entre les caractéristiques des enfants TSA et qualité de vie parentale.

Méthode : afin de répondre à ces objectifs, 22 parents de 12 enfants avec TSA ont rempli le questionnaire par AR.QOL qui mesure les conséquences des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents, à deux fois (T1-T2) à un intervalle de temps de 48 mois. Les caractéristiques des enfants avec TSA (niveau de la socialisation, de communication verbale et nonverbale) ont été évaluées par l'échelle de la Cars I.

Résultat : la qualité de vie des parents d'enfant avec TSA est moyenne et stable dans le temps, les caractéristiques des enfants avec TSA ne sont pas liées aux scores de la qualité de vie des parents en T1 et T2.

Discussion : les résultats sont conformes avec les études antérieures de Baghdadli et al. (2008) et Raysse (2011) pour la qualité de vie des mères, mais ils sont contradictoires par le domaine émotionnel et adaptatif. Ceci nous laisse supposer que la communication verbale et le domaine du développement qui inquiète le plus les mères d'enfants avec TSA, l'amélioration des capacités communicatives chez les enfants, améliore donc la qualité de vie générale des mères et leur adaptation dans la vie quotidienne.

Synthèse

Par conséquent, ce chapitre a mis en lumière le burn-out parental, ses symptômes, ses causes, ses conséquences, ainsi que les moyens d'y remédier. Il est vrai que de plus en plus de parents se sentent épuisés dans leur rôle, en particulier ceux ayant un enfant malade ou souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme. Ces parents se disent submergés par une fatigue tant physique que psychologique. Nous avons également abordé les études antérieures qui ont traité du burn-out et du vécu des parents ayant un enfant autiste. C'est ainsi que s'achève notre partie théorique. Passons maintenant à la problématique et à l'hypothèse, puis à la partie pratique.

Problématique et Hypothèse

Être parent et avoir des enfants est un phénomène social bien ancré et enraciné dans notre culture. L'arrivée d'un être aimé serait la source d'un grand bonheur, il n'en demeure pas moins qu'être parent modifie le cours de la vie.

Dans les siècles précédents, la parentalité était caractérisée par une dynamique où les enfants étaient largement impliqués dans le soutien familial, tant sur le plan économique que social. Leur contribution au travail dès un jeune âge et leur rôle traditionnel de soutien aux parents âgés conférait aux parents une certaine assurance quant à leur soutien familial. Cependant, l'évolution des paradigmes sociétaux contemporains a profondément modifié cette dynamique. Des changements significatifs dans la perception du rôle de l'enfant, ainsi que des avancées substantielles dans notre compréhension de la psychologie infantile, ont façonné une nouvelle perspective de la parentalité. Celle-ci est désormais associée à une pression normative pour répondre aux attentes changeantes de ce qu'implique être un *"bon parent"*.

En effet, Roskam et Makolajczak (2021), la seconde moitié du XXe siècle fut le théâtre de bouleversements majeurs. Les changements dans les rôles du genre, les nouvelles formes de parentalité, le concept d'intérêt supérieur de l'enfant ou encore la pression exercée sur les parents, ont profondément modifié « être parent » en moins de deux générations.

Dans ce sens, le concept de « parentalité » désigne la fonction d'être parent. Dans le cadre analytique, elle fait référence aux processus intrapsychiques d'être parent. Lamour et Barraco (1998) écrivent que la parentalité est un ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire, de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique.

Par conséquent, être parent ne se réduit pas à la fonction de géniteurs, les géniteurs ont à devenir parents, la raison pour laquelle la fonction devrait répondre aux besoins des enfants. Être parent, ne relève pas aussi que du psychisme, Didier Houzel (1999) propose d'approcher la parentalité en trois axes : le premier est l'exercice de la parentalité (qui fait référence aux droits et devoirs des parents vis-à-vis de leurs enfants, ainsi qu'aux normes socialement attendues et valorisées), le deuxième est l'expérience de la parentalité (dans des dimensions subjectives et psychiques relatives aux vécus, représentation, émotion) et le dernier axe, celui de la pratique de parentalité (qui se traduit par les actes concrets de la vie quotidienne).

De nos jours, être parent représente un défi particulièrement difficile, impliquant des responsabilités constantes et une adaptation permanente. Cette tâche est d'autant plus

complexe lorsque l'enfant présente des besoins particuliers, en raison de troubles ou de handicaps divers, nécessitant ainsi une attention et un soutien supplémentaires.

Le handicap renvoie selon l'OMS à celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée : soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident de sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'entrouvre compromise. Il s'agit de toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou une partie de nécessité d'une vie individuelle. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) entre dans cette catégorie, car les interventions visent souvent à favoriser l'acquisition de l'autonomie, tant dans les gestes de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, etc.) que dans les interactions sociales avec le monde extérieur. Ce dernier est un des troubles envahissants de développement. Il se manifeste avant l'âge de trois ans, et peut être désormais diagnostiqué dès les premiers mois de la vie du nourrisson.

Le premier qui l'a introduit est « Kanner » en 1943, afin de désigner une entité nosographique qui se caractérise par un ensemble de signes comme le retrait, l'absence de langage et les difficultés de communication. Ensuite, il a commencé à apparaître dans les classifications internationales des maladies comme la CIM et le DSM. À ce propos, Kaplan et Sadock (1995) notent que le trouble de l'autisme est caractérisé par sa triade à savoir l'incapacité d'être en relation avec les autres troubles de la communication même en présence d'un langage, celui-ci n'est pas utilisé pour communiquer avec autrui, le caractère restreint, répétitif des mouvements sans que ceux-là aient un intérêt particulier.

De plus, chaque jour les chiffres concernant l'autisme s'affichent de plus en plus alarmants, beaucoup restent à découvrir. En 2020, selon l'OMS, les troubles du spectre autistique concerneraient 1 à 2 % de la population (www.pasteur.fr). Concernant l'Algérie, la prévalence de l'autisme a augmenté au cours des 30 dernières années, mais actuellement, on constate une certaine stabilité autour de 1% à 2% de la population (Bekkou, Tabti & Ould Taleb, 2019, p. 327). Selon l'ONS, l'année 2020 a connu l'enregistrement de 992000 naissances vivantes, et la part de la population âgée de moins de cinq ans représente 11.5% de la population algérienne, ce qui nous laisse retenir un accroissement de ce trouble dans notre société.

De ce fait, les symptômes induits par le trouble du spectre de l'autisme ont souvent un impact non négligeable sur le quotidien des enfants et sur celui de leurs familles. En effet, avoir un enfant souffrant d'un TAS est un travail à plein temps et sans répit, 24h sur 24h et 365 jours par an. La parentalité en contexte du TSA comme dans d'autres types de handicaps chez l'enfant est une dure épreuve.

Cette expérience perturbe l'architecture parentale en raison des aspects psychiques spécifiques qu'elle convoque, mais aussi en raison des aspects pratiques dont il faut désormais tenir compte, la vie familiale se réorganise entièrement autour de cet enfant. L'incertitude règne concernant son devenir et devient l'une des préoccupations principales des parents qui s'inquiètent des perspectives de sa vie autonome ainsi que de son insertion dans la société.

Si l'acte de s'occuper d'un enfant, même sans comorbidité, peut générer une surcharge, cette dernière s'élève plus généralement chez les familles avec des enfants ayant un TAS ou une maladie chronique. L'ensemble des études menées par Eisenhouveren 2005 et Giarelle en 2006 et qui ont mesuré l'état de santé des mères d'enfants autistes démontrent qu'elles présentent des taux extrêmement élevés de stress, de détresse et de dépression. Ces taux balançaient entre 50% et 80%. Plus loin, ces études démontrent avec une grande constance que les mères d'enfants autistes vivent des taux de stress et de détresse plus élevés que les parents dont les enfants présentent des incapacités telles que la trisomie 21 ou la paralysée cérébrale. Dans la même idée, Antoine & Al (2007) ont réalisé une étude ayant comme objectif, l'évaluation des dimensions positives et négatives des expériences des aidants naturels, cette étude s'accroît sur la prise en charge d'un patient chronique, associé avec un risque accru physique et psychologique en raison de leur nouveau rôle, ainsi d'autres manifestations peuvent être observées, une perturbation des fonctionnements respiratoires, immunitaire et cardio-vasculaire, des déficits nutritifs et des troubles de sommeil, à la contrainte physique liée des conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant lié au « poids » de la prise en charge d'un malade, les aidants peuvent connaître une altération de leur santé à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie. En effet, le parent est pris dans un cercle vicieux en se privant d'activité récréative et d'interaction sociale pour prodiguer les soins de son enfant, ce qui influence son état psychologique et par conséquent le risque de surcharge parental. Les éléments propres à l'enfant constituent une source de stress, de révolte et l'investissement démesuré peut ainsi entraîner les meilleurs parents vers le « burnout parental » : un épuisement physique et psychique pouvant conduire à une distanciation affective avec leurs enfants et une perte d'efficacité de leur rôle parental.

Ce concept est évoqué depuis la fin des années 70, il a été modalisé initialement à partir du domaine professionnel et fait suite aux premières mentions scientifiques de la notion d'épuisement au travail, avant d'être étendue à de nombreuses situations impliquant une relation de soins ou de service à autrui et est donc également observable dans le contexte

parental. Ce phénomène est devenu ces dernières années un sujet de préoccupation des pouvoirs publics.

Toutefois, apparu dans les années 1980, le concept de burn-out parental est resté largement ignoré jusqu'en 2007. En effet le burnout parental est encore très peu présent dans la littérature scientifique mondiale, la première mention d'un burnout de type parental n'apparaît qu'à la fin de l'année 1980. Pines (1981) par son approche sera la première à suggérer que le phénomène du burnout n'est pas limité au travail, par contre il pourrait toucher toute sphère qui est à la fois porteuse de sens pour l'individu et génératrice d'un stress chronique important.

En 2008, Gueritault, elle-même maman épuisée, mais aussi docteur en psychologie et spécialiste des risques psychosociaux dans les entreprises établit une parallèle entre le burn-out professionnel et celui des mères. En 2014, Holstein, psychanalyste, contribue également à informer les lecteurs avec son ouvrage « *le burn-out parental* » sur ce phénomène, en expliquant dans la préface de son livre qu'elle a été incitée à écrire sur ce sujet devant la multiplication des demandes de consultation de parents « au bord du gouffre », devant des « robot-parent » incapables de retrouver de plaisir à ce qui avait été leur idéal de vie.

En revanche, les principales recherches sur le burn-out parental sont menées par Roskam et Mikolajczak, chercheuses en psychologie à l'université de Lovain (2018), en Belgique, grâce au suivi de plus 5000 parents et aux nombreuses consultations cliniques. Divers articles et ouvrages ont été publiés sur la population touchée, les facteurs de risques et les moyens de prévention sont également explorés. Récemment en 2021, elles ont examiné la prévalence, c'est-à-dire le nombre de personnes touchées par le burn-out parental et concluent qu'environ 5% des parents souffrent du BOP.

Ainsi, la problématique du burn-out parental, bien que récent, a été surtout abordée dans la population générale. Peu d'études ont donc été menées chez les parents d'enfants TSA (Sanchez-Rodriguez & al, 2019) et pas d'études africaines à ce sujet (Roskam & al, 2021).

Dès lors, le burn out parental est clairement contextualisé à la sphère de la vie privée et familiale, les symptômes sont en lien direct avec le rôle du parent et ne découlent pas de la sphère professionnelle ou mentale. Il est généré par une situation de stress prolongée au milieu familial, certaines expressions de parents sont très révélatrices de ces états « *au bout du rouleau* », « *en zone rouge* », « *trop pleins* », etc.

Ces critères de diagnostic de burn-out : épuisement, distanciation émotionnelle, perte de plaisir dans le rôle de parents sont aujourd'hui scientifiquement reconnus et constituent la base pour identifier cette problématique. Cependant et à ce jour, le burn-out parental ne figure

pas toujours dans les nosographies médicales et n'est donc pas encore reconnu en tant qu'entité clinique.

D'après la récente revue de la littérature de Rodriguez et Al (2019) la plupart des études (76.9%) portant sur le burn-out parental ont été publiées entre 2010 et 2018 témoignant ainsi de l'intérêt croissant pour ce concept. De même, Guillier (2020) le considère comme une problématique de santé publique. Dans leurs études Brianda et Al (2020) expliquent que le stress retrouvé par l'analyse par le dosage du cortisol capillaire (hormone de stress détectée dans un fragment de cheveux) de parents épuisés est plus important que chez des parents souffrant d'une douleur chronique, il est même supérieur aux taux de stress retrouvé chez des personnes victimes de violence conjugale. Ces données illustrent bien la force de la douleur émotionnelle ressentie par ces parents.

Dans le modèle de Balance Risque et Ressource (BR) de Roskam et Mikolajczak (2017), l'enfant atteint d'un handicap, de trouble du développement ou de maladie chronique et/ou grave, constitue un des facteurs de risque qui favorise l'apparition du burn-out parental.

Par ailleurs, bien que ce syndrome touche à la fois les mères et les pères, il a été démontré que les mères obtenaient généralement des résultats de burn-out parental significativement supérieurs aux pères. À cet effet, Champagne et Al (2018) expliquent que ce constat n'est pas surprenant puisque 65% de la charge parentale est assumée par les femmes deux fois plus que les hommes. En effet, le rôle maternel implique des responsabilités constantes de la gestion de leurs enfants. Les mères évoquent un volume de travail très important causant une distanciation et une diminution de l'efficacité qui pourrait être observée dans différents domaines, elles se disent submergées par une fatigue dont elle n'arrive pas à se sortir, et que subvenir aux besoins permanents de leurs enfants font peser de lourdes demandes sur les ressources psychologiques interindividuelles et les relations, ainsi le poids de ces tâches pouvait être majoré très épuisants, appelé de nos jours le burn-out maternel.

Des études ont été menées dans ce sens par Rodriguez et All (2018) qui ont ainsi exploré les difficultés vécues par 120 femmes dans leur rôle spécifique de mère ayant au moins un enfant (entre un et trois ans), les résultats ont soulevé que l'épuisement maternel trouve son origine dans les tâches et responsabilités souvent reliées au rôle maternel ainsi que dans la pression exercée par leur entourage, 43,3% des mères auraient un certain degré d'épuisement et 6,6% pourraient souffrir d'épuisement maternel.

En ce qui concerne l'Algérie, peu d'études ont été menées à ce titre, en 2023, Mimouni et All, ont appliqué l'échelle du Burn Out Parental (PBA) sur 337 parents, parmi eux 206 mères, les

résultats ont démontré que 3,86% des parents présentent un BOP, et 62% d'eux sont des mères.

C'est incontestable que cet épuisement sera renforcé si la mère se trouve face aux alias d'une pathologie qui va toucher son enfant tels un handicap ou un trouble envahissant du développement comme l'autisme.

Nombreuses recherches ont été faites sur l'impact de l'autisme sur le vécu des parents, comme celles de Pigon en (2009), Ardic en 2020, ainsi Kutuk et All en 2021, où le burn-out s'est manifesté auprès de ces parents.

Suite à ce qui a été illustré précédemment, nous avons décidé d'explorer le vécu et les défis, de ces parents, dans leur exercice parental atypique relatif à l'éducation d'un enfant souffrant d'un TSA, et plus précisément celui de la mère, pour deux raisons : en premier lieu, sa relation privilégiée avec son enfant et l'importance de son attachement à elle, dont les théoriciens et les psychologues, qualifie de principaux objets pour l'enfant. Deuxièmement, la raison serait notre expérience en tant que psychologues cliniciennes de santé publique depuis plusieurs années, nous avons reçu beaucoup d'enfants autistes accompagnés la plupart de temps par leurs mères que par les parents ensemble et très rarement par le père seulement. C'est lors de nos entretiens avec ces mères que la parole s'est libérée, ces mères mettent les mots sur les maux, confiant leurs émotions, fondant en larmes parfois, montrant leur désarroi et même leur désespoir, être excédée, dépassée par la situation. De plus, notre cadre socioculturel voit dans la mère, la première responsable qui doit et qui va se sacrifier pour ses enfants.

Dès lors, le désir de mener cette étude découle des multiples constats et observations faits lors de notre pratique clinique. Ce désir est devenu ensuite une nécessité suite aux lectures effectuées à ce sujet, car nous avons noté, un manque voire une absence de travaux sur ce sujet en contexte. Maghrébin en général et algérien en particulier. Alors il serait pertinent d'explorer le burn-out parental dans le domaine de l'autisme en contexte algérien.

Par conséquent, cette constatation nous a conduits à accorder une importance particulière à leurs expériences subjectives dans notre étude. Pour la réalisation de la recherche intitulée « *le burnout parental chez les mères ayant un enfant autiste* », et à l'issue de la revue de la littérature internationale et nationale, ainsi qu'à l'appui de notre pré-enquête que nous avons effectuée auprès de deux mères dont leurs enfants suivaient à notre niveau. Nous avons opté pour l'approche descriptive, cette dernière permet la compréhension, la description, l'évaluation de ce phénomène, et pour récolter les informations pour notre étude

nous avons utilisé comme outils : un entretien semi-directif et l'échelle PBA avec les mères ayant un enfant diagnostiqué au préalable TSA par un pédopsychiatre, et suivie par un des spécialistes (équipes multidisciplinaires), pour recueillir des informations sur leur ressenti et éprouvées face à la situation.

Dans cette étude, nous cherchons à comprendre comment la présence d'un enfant autiste influence le vécu maternel et conduit-il au burn-out, ce qui nous a menés à formuler la question suivante :

Question :

Les mères d'enfants atteints de TSA seraient-elles susceptibles de présenter un burn-out parental?

Hypothèse :

Oui, les mères d'enfants atteints de TSA sont susceptibles de présenter un burn-out parental.

Opérationnalisation des concepts clés :

-Enfant : être humain dans l'âge de l'enfance, en cours de développement et dépendant de ses parents et d'autres adultes. Dans notre travail, un enfant est toute personne âgée de moins de 18 ans (en référence à l'OMS).

-Spectre autistique(TSA) : C'est un trouble global et précoce de développement qui apparaît avant l'âge de trois ans, il se caractérise par un fonctionnement déviant dans chacun des trois domaines suivants : les interactions sociales, communication verbale et non verbale et les comportements qui sont restreints et répétitifs et stéréotypés, de plus les autistes présentent un sentiment de peur, troubles de sommeil ou de l'alimentation, des crises de colère et parfois des comportements agressifs.

-Mère : une femme qui a donné une naissance à un enfant biologiquement ou qui a assumé le rôle maternel dans l'éducation et les soins d'un enfant.

- Le Burn-out parental : épuisement des parents du fait de la fonction parentale. C'est un syndrome caractérisé par épuisement physique (fatigue chronique, troubles du sommeil) et émotionnel (irritabilité, sentiment de détachement vis-à-vis des enfants, perte de plaisir dans les activités familiales), ainsi qu'un sentiment d'incompétence parentale et de dévalorisation.

-susceptible : susceptible de présenter un burn-out parental en tenant compte des deux aspects (être en situation de burn-out ou avoir un risque de burn-out).

PARTIE PRATIQUE

Chapitre III

La méthodologie de la recherche

Préambule

Une méthodologie de recherche fait référence aux différentes procédures, techniques et processus utilisés pour effectuer des recherches sur un sujet spécifique et bien déterminé, afin d'obtenir des résultats valides et fiables, et d'atteindre les objectifs de recherche. Nous présenterons ici les éléments du cadre méthodologique qui guideront la mise en pratique de cette étude.

À cet effet, notre troisième chapitre contiendra les délimitations de notre recherche. Ensuite, nous nous étendrons sur la méthode de recherche sur laquelle nous nous sommes appuyés. Nous présenterons également notre lieu de recherche et les sujets de recherche que nous avons sélectionnés, ainsi que les outils que nous avons employés pour recueillir nos données et les analyser. Enfin, nous exposerons le processus de la préenquête et de l'enquête, pour terminer par la conduite à tenir pour un chercheur et une synthèse.

1- Les limites de la recherche :

Compter tenir des exigences scientifiques, de temps et de moyens, il serait intéressant de présenter délimitations de cette étude :

- **Limite spatiale** : la recherche s'est déroulée dans plusieurs localités : un cabinet de pédopsychiatrie privée situé au centre-ville de Bejaia (Sidi Ahmed), les établissements publics de la santé de proximité (EPSP) : celui de Bejaia, et celui de Kherrata, mais aussi des associations de prise en charge des enfants autistes de Bejaia situé à Ihaddaden. Ce sont les sites les plus accessibles pour nous, cela nous a permis d'avoir un groupe assez homogène et assez constant.
- **Limite temporelle** : du 18 Février 2024 au 4 avril 2024. Cela correspond à la durée prévue pour un mémoire à portée de master. Nous nous sommes donc pliés aux exigences imposées.
- **Limite du groupe** : l'étude s'est portée sur quinze mères ayant un enfant diagnostiqué TSA par un pédopsychiatre. C'est-à-dire pour participer à l'étude, il fallait être mère d'un enfant autiste et avoir reçu pour son enfant un diagnostic formel d'autisme par un médecin, selon les critères du DSM5 ou de la CIM10 (critères en vigueur dans le domaine).
- **Outils de recherche** : pour notre étude, nous avons choisi l'entretien de recherche semi-directif ainsi que le questionnaire du Parental Burnout Assessment (PBA), instrument qui mesure le burnout parental.
- **Approche** : dans cette étude, nous avons adopté l'approche descriptive.

Nous allons dans ce qui suit exposer la méthode que nous avons utilisée dans notre recherche de recherche.

2- Méthodologie de la recherche

La recherche dite scientifique est un processus, une activité de quête objective de connaissance sur des questions factuelles, ses fonctions sont de décrire, d'expliquer, de comprendre de contrôler, de prédire des phénomènes, des conduites, donc d'élucider le mécanisme de production des faits sociaux pour accumuler mobiliser tout un métier est suit une démarche rigoureuse (N'da, 2015, p. 17).

Par conséquent, toute recherche que ce soit en psychologie clinique comme dans notre cas, ou dans d'autres domaines scientifiques nécessite une démarche pour une bonne organisation et une meilleure conduite. C'est ce qu'on appelle une méthode, qui peut être définie comme « *l'ensemble de procédures, des démarches précises adoptées pour arriver à un résultat* », encore plus « *une démarche, une manière de procéder précise et exacte, ordonnées suivant une logique inflexible, en autres mots. Une démarche rigoureuse, des étapes à suivre de façon systématique* » (Angers, 1997, p. 99).

De ce fait, la méthode est un chemin à suivre avec certains principes, règles et selon certains ordres afin d'attendre un objectif. En ce sens, nous allons dans ce qui suit, tenter de présenter la méthode qui nous a paru la plus adéquate dans l'étude du vécu des mères ayant un enfant TSA.

Notre démarche adoptée est une démarche qualitative, elle est vraiment la plus appropriée a cette thématique visant à explorer et décrire les éprouvé subjectifs de nos sujets quant à leur expérience vécu dans le cadre de l'exercice de la parentalité (maternité) dans un contexte particulier qui est le TSA de son enfant. Cette démarche permettra d'explorer le vécu parental des mères d'enfants présentant un TSA par le biais de ce qu'elles ont rapporté. L'étude était donc purement qualitative et non quantitative, avec une population d'étude qui connaît un accroissement dans notre société, vu l'augmentation du TSA dans toutes les sociétés.

En premier lieu il est important de montrer que la recherche scientifique vise des objectifs qui se situent en différents niveaux : la description, la classification et l'explication (N'da, 2015, p. 23).

Une méthode qualitative est une succession d'opération et de manipulation techniques et intellectuelles qu'un chercheur fait subir a un objet ou phénomène humain pour faire surgir les significations pour lui-même et les autres hommes. Dans une méthode qualitative, on distingue classiquement la phase de recueil et phase de traitement des données, une méthode était donc un agencement spécifique de technique de recueil et technique de traitement, appropriées à la résolution d'une problématique de recherche (Mucchielli, 2009, p. 363).

L'expression recherche qualitative désigne toute recherche empirique en science humaine et sociale répondant aux cinq caractéristiques qui sont ; concevoir la recherche dans une optique compréhensive, aborder son objet d'étude de manière ouverte et assez large, une cueillette de données effectuée au moyen de méthodes qualitatives, c'est-à-dire des méthodes n'impliquant pas, à la saisie, aucune quantitative, voir aucun traitement, ce qui est le cas, entre de l'entretien, l'observation, libre et la collecte de document, nous aussi, elle donne lieu à une analyse qualitative des données ou les mots sont analysés directement l'entremise d'autres mots, sans qu'il y ait passage par une opération numérique, et enfin cette méthode débouche sur un récit ou une théorie(et non sur une démonstration) (Mucchielli, 2009, p. 384).

En ce sens, nous estimons que l'approche qualitative est particulièrement adéquate dans notre travail de recherche, elle nous permet d'atteindre notre objectif principal qui est d'explorer, comprendre et de décrire le vécu d'une mère dont son enfant est autiste, plus précisément l'épuisement éprouvé face à cette situation.

En outre dans cette approche d'investigation, le chercheur, à partir d'une situation concrète comportant un phénomène, ne cherche pas à prouver ou à contrôler quoi que ce soit. Il veut donner du sens aux phénomènes à travers ou au-delà de l'observation, de la description, de l'interprétation et de l'appréciation du milieu et du phénomène tel qu'il se présente. L'objectif de la recherche est de connaître, de nommer, de découvrir et de décrire les variables et les relations découvertes, et ainsi de comprendre une réalité humaine ou sociale complexe et méconnue. La recherche qualitative en sciences humaines et sociales a pour but premier de comprendre des phénomènes sociaux. Comprendre, c'est en produire le sens et rendre compte de la réalité sociale telle qu'elle est vraiment vécue et perçue par les sujets (N'da, 2015, p. 22).

Ce type de recherche nous permettra donc de comprendre le phénomène du burn-out parental.

Étant donné que la psychologie clinique donne de la valeur à la signification (les manifestations) l'implication, la singularité et la totalité, nous avons donc retenu « *la méthode clinique* » qui nous semble la mieux adoptée pour mener à bien notre question de recherche.

Dans cette perspective, la méthode clinique est « *une méthode particulière de compréhension des conduites humaines qui vise à déterminer à la fois, ce qu'il y a de typique et ce qu'il d'individuel chez un sujet, considère comme un être aux prises avec une situation déterminer* » (Sillamy, 2003, p.58).

Elle consiste à considérer le sujet (individu, groupe ou institution) dans sa singularité historique et existentielle pour l'appréhender dans sa totalité à travers une relation personnelle

nouée avec lui, cette démarche mène le chercheur à l'examen approfondi, à l'aide des méthodes qualitatives qui lui paraissent pertinentes, d'un cas individuel en situation. La démarche mène généralement à la formation d'un « diagnostic » du cas considéré (Mucchielli, 2009, p. 49).

«*La méthode clinique*» s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance de la nomination de certains états, aptitudes, comportement, elle comporte deux niveaux complémentaires: le premier correspond au recours à des techniques (tests, échelles, entretiens...) de recueil in vivo des informations (en les isolant le moins possible de la situation «naturelle» dans laquelle elles sont recueillies et en respectant le contexte) alors que le second niveau se définit par l'étude approfondie et exhaustive du cas la différence entre le premier et le second niveau ne tient pas aux outils ou aux démarches, mais aux buts et aux résultats: Le premier niveau fournit des informations sur un problème, le second niveau comprend ce que s'implique et pas toutes les situations cliniques, notamment celles qui concernent la recherche sur des faits psychopathologiques ou d'adaptation (Fernandez & Pedimielli, 2006, p. 43).

Dans ce contexte, nous avons opté pour la méthode clinique, car elle permet de donner une disposition précise et bien illustrée d'un phénomène psychologique, et donc nous permet de bien déceler le vécu de la parentalité pour les mères devant une situation difficile qui est le TSA que présente leur enfant et plus particulièrement le burn-out parental en nous exposant le ressenti, les sentiments, les émotions, les pensées leur prévision de l'avenir...ect, par la description dans la singularité et la totalité des cas ainsi de mettre en lumière leur situation afin de la comprendre dans sa globalité.

Ainsi, les recherches en psychologie clinique font principalement appel à la méthode clinique on site parmi ses techniques l'étude de cas qui intervient au milieu naturel et tente de donner à travers cette approche une image précise d'un phénomène ou d'une situation particulière, l'objectif de cette approche n'est pas d'établir des relations de cause à effet comme c'est le cas dans la recherche expérimentale, mais plutôt d'identifier les composantes d'une situation donnée et parfois de décrire la relation qui existe entre ces composantes (Beaugrand, 1988, p. 125).

À cet effet, l'étude de cas convient à nos objectifs de recherche, car notre étude est descriptive et particulièrement, elle nous permet d'illustrer des phénomènes complexes et nouveaux, et peu étudiés. En effet la problématique du burn-out parental est récente et peu explorée en Algérie, surtout auprès de parents ayant un enfant autiste.

L'étude de cas est fréquemment utilisée en sciences sociales, ici le chercheur porte son investigation sur un nombre limité de cas considérés comme significatifs, l'objectif est de comprendre en profondeur une situation sociale, un fait social, un groupe de personnes, un individu.... Etc, le chercheur peut décrire un cas unique ou une étude à cas multiples, c'est une étude de description et de compréhension d'un fait (Sahraoui, 2020, p. 24).

Par l'étude de cas, le clinicien tente de décrire le plus précisément possible le problème actuel d'un sujet en tenant compte de ses différentes circonstances de survenue actuelles et passées (histoire du sujet, organisation de personnalité, mécanismes de défense...). Pour cela, il rassemble un grand nombre de données issues des entretiens avec le sujet, mais également d'autres sources. L'étude de cas ne s'intéresse pas seulement aux aspects sémiologiques, mais tente de resituer le problème d'un sujet dans un contexte de vie où sont pris en compte différents niveaux d'observation et de compréhension : organisation de personnalité, relations avec l'environnement et avec l'entourage, événements présents et passés. De l'ensemble de ces données descriptives, le clinicien essaye de suggérer des hypothèses sur l'origine de la conduite ; celles-ci étant multiples, il essayera de focaliser l'analyse sur un ensemble réduit de facteurs ayant probablement entraîné la situation problématique (Chahraoui & Bénony, 2003, p.126).

En résumé l'objectif scientifique de l'étude de cas selon (Huber, 1993 ; Pendiniel, 1994) est de : décrire des phénomènes rares et peu connus, certaines pathologies rares ne peuvent pas faire l'objet d'une étude systématisée à cause du nombre limité de cas, décrire des méthodes ou des traitements nouveaux, dans le cadre d'une démarche exploratoire pour bien connaître un problème avant de mettre en place comme observation systématisée, ou bien de manière conjointe avec d'autres méthodes pour des informations supplémentaires.

En guise de récapitulatif, dans notre recherche nous avons choisi la méthode clinique et l'étude de cas comme des éléments d'une démarche qualitative, qui nous permettent de mettre en épreuve notre hypothèse et d'atteindre notre objectif de recherche, en explorant le vécu des mères ayant un enfant souffrant d'un TSA et expérimenté l'existence d'un burnout maternelle chez elles. Par conséquent, la méthodologie requiert un haut degré de discipline et de rigueur pour réaliser une étude exploratoire.

3- Présentation du lieu de recherche

Notre recherche a été effectuée au sein de quatre lieux : nos lieux de travail : EPSP Bejaia, EPSP kherrata, Association des Enfants Autistes (A.P.C.E.A), et le cabinet d'un médecin spécialiste en pédopsychiatrie (Dr Bengouirah).

EPSP

Suite à la réforme décidée par le ministère de la santé hospitalière en 2007/2008, les secteurs sanitaires ont été divisés en deux structures :

Établissement public hospitalier (EPH) et Établissement public de santé de proximité (EPSP).

EPSP : établissement public qui constitués d'un ensemble de polycliniques et de salles de soins des unités de dépistages et de suivi (UDS) couvrant un bassin de population.

3-1- EPSP Bejaia :

Il est doté d'une ressource humaine et de structures de santés et est rattaché administrativement à la polyclinique IHADDADEN dont elle est son siège technico - administratif. Il s'étend sur une Daira ; composé de 04 communes dont le nombre total d'habitants est de 228.183. Il est constitué de ;

- 06 polycliniques, ainsi 17 salles, d'une unité de contrôle de la tuberculose et des maladies respiratoires.
- D'un service d'épidémiologie et de médecine préventive, et d'un centre intermédiaire de soin aux toxicomanes (CIST), d'un centre de dépistage volontaire (CDV).
- D'une unité de contrôle de la tuberculose et des maladies respiratoires.
- D'un service de médecine de travail.
- Il est doté de 03 points d'urgences médico-chirurgicales (02) en zone urbaine et (01) en zone rurale.

Abrite plusieurs spécialités à savoir : la chirurgie générale, infantile, chirurgie orthopédique, O.R.L, O.P.H, pédiatrie, maxillo-faciale, rééducation fonctionnelle, anesthésie réanimation, rhumatologie, la psychiatrie ainsi que l'infectiologie.

NB : la consultation psychologique est assurée par 36 psychologues cliniciens et 06 orthophonistes.

3-2- EPSP kheratta :

Il est doté d'une ressource humaine et de structures de santés et est rattaché administrativement à son siège technico –administratif a kherrata. Il s'étend sur trois (3) Daira, composé de six (6) communes couvrent une population de 138 633 habitants. Il est constitué de ; Un Service d'Épidémiologie et de médecine préventive (S.E.M.E.P): implanté au siège de l'EPSP.

- Un Service de Médecine de travail, et un Service des maladies chroniques.
- Un Service des maladies chroniques, et un Service de S.C.T.M.R.
- Sept (07) Polycliniques : Dont trois (03) avec pavillons des urgences en H24.

Abrite plusieurs spécialités à savoir : la chirurgie générale, infantile, chirurgie orthopédique, la psychiatrie ainsi que néphrologue, pneumologue.

- **NB** : la consultation psychologique est assurée par 10 psychologues cliniciens et 01 orthophoniste.

L'établissement public de santé de proximité a pour mission de prendre en charge de manière intégrée et hiérarchisée : c'est à partir de cette division que les EPSP ont été créés pour répondre et satisfaire les populations en différents soins et rapprocher les services de santé publique des citoyens. Parmi ses infrastructures :

- La prévention et les soins de base et les soins de proximité.
- Les consultations de différentes spécialités (parmi eux la consultation psychologique).
- Les activités liées à la santé reproductive et à la planification familiale.
- La mise en œuvre des programmes nationaux de santé et de population.

3-3- Association des enfants autistes (APCEA)

Le deuxième lieu de recherche c'est au sein de l'unité de prise en charge des enfants autistes nommés (A.P.C.E.A) c'est une association qui a été créée en 1er mai 2010 sous l'agrément numéro 158/10 par les parents d'enfants atteints d'autisme. Cette association fait partie intégrante du centre des inadaptés mentaux d'Ihaddaden c'est une association à caractère socio-éducatif. L'unité a ouvert ses portes le 6 juillet 2010, pour les enfants autistes qui sont pris en charge en demi-pension. La capacité d'accueil entre 40 et 45 enfants. Sa structure est composée d'une salle pédagogique dans le centre médical psychopédagogique (CMP) d'Ihaddaden à Bejaïa, et d'un appartement F4 qui sert de bureau de l'association et l'unité de prise en charge des enfants qu'est composée de plusieurs classes

Le rôle de l'association est :

- Assurer de leur mieux une prise en charge permanente des enfants autistes.
- Créer une structure adéquate pour un suivi professionnel de certains enfants.
- Arriver à garantir aux enfants une insertion en milieu scolaire et social.
- Aider les parents à surmonter les difficultés
- Quotidiennes induites par l'handicap de leur enfant.

3-4- Le cabinet de la pédopsychiatre (Dr Benguoirah)

À été ouvert le 01/01/2017, prenant en charge adultes et enfants, il se situe à Bejaïa cité les Hammadides, sidi Ahmed, le cabinet comporte 2 salles d'attente (homme, femme), une de bureau de consultation et une salle pour la stimulation, concernant l'effectif, la pédopsychiatre travaille toute seule (auto-employer).

Nous avons mené cette étude dans trois lieux différents, car ces structures garantissent que les enfants ont été préalablement diagnostiqués avec des troubles du spectre autistique (TSA). De plus, pour éviter d'imposer aux mères des contraintes de temps et de déplacement, nous les avons interviewées pendant que leurs enfants étaient en consultation. Cela a été possible grâce à la collaboration de nos confrères qui nous ont mis en contact avec ces sujets.

4- Groupe de recherche

La participation des sujets dans cette recherche exige la prise en considération de la notion éthique, qui est le premier principe du code déontologie des chercheurs en psychologie. Le consentement formulé oralement des sujets implique que chaque mère donne son accord de participer dans notre recherche, d'une manière libre sans crainte ou Pression, après avoir expliqué brièvement notre thème de recherche et nos objectifs (voir l'annexe N°03 et l'annexe N°04).

Nous avons constitué notre groupe composé de 15 mères d'enfants ayant été diagnostiqués autistes, avec lesquels on a travaillé dans l'anonymat en changeant leurs prénoms afin de garder la confidentialité. Néanmoins nous avons choisi notre groupe de recherche à partir des critères de sélection présentés ci-après :

4-1- Critères d'inclusion

Pour notre étude, nous avons retenu certains critères importants, sur lesquels nous nous sommes basés pour la sélection des sujets constituant notre groupe de recherche et qui sont les suivants :

- Les mères d'enfant diagnostiqué autiste, le diagnostic formel d'autisme sont faits par un médecin spécialisé, selon les critères en vigueur
- Être mère mariée (vivant avec son conjoint).
- Les mères d'enfants porteurs de TSA seulement.
- Le seul enfant autiste dans la famille ; c'est-à-dire être mère d'un seul enfant porteur de TSA.
- L'enfant autiste devrait être âgé de moins de 18ans (conformément à la définition de l'OMS) de l'enfant.
- Consentement du sujet à participer à la recherche.

Nous avons choisi ces critères pour écarter les facteurs interférant qui viendront biaiser notre étude et ne pas avoir des résultats suffisamment fiables.

4-2- Critères d'exclusion :

- Les pères, les frères et la famille d'enfants autistes.
- Les mères divorcées ou veuves.

- Les mères d'enfants porteurs d'autres types de handicap ou bien des troubles associés lourds.
- Les patients qui sont en cours de prise en charge avec nous.
- Les familles ayant plusieurs enfants porteurs d'autisme ou autres handicaps ou trouble.
- Âgé de plus de 18ans pour sujet autiste.
- Sujets s'étant opposés au traitement de leurs données et n'ayant pas donné son consentement à participer à la recherche.

On peut ajouter à cela que nous n'avons pas pris en considération l'âge, le niveau d'instruction, niveau socio-économique, la langue du sujet, et lieu de résidence, la place de l'enfant dans la fratrie dans les critères de sélection du groupe de l'étude.

Dans ce qui suit, nous allons illustrer et définir dans un tableau notre groupe de recherche. Les prénoms des mères ont été changés afin de protéger leur identité et de garantir la confidentialité des données recueillies.

Tableau N° 08 : caractéristiques des sujets de recherche

Prénom de la mère	L'âge	Niveau d'instruction	Fonction	Durée du mariage	Nombre d'enfants	L'âge de l'enfant autiste	Position de l'enfant dans la fratrie	L'âge de l'enfant lors de diagnostic
Hakima	42ans	Moyen	Femme au foyer	11ans	02	5ans	2e	36mois
Amina	49ans	Secondaire	Fonctionnaire dans l'éducation	20ans	03	14ans	3e	30mois
Ayacha	26ans	Secondaire	Femme au foyer	5ans	03	4ans	2e	30mois
Warda	30ans	Moyen	Femme au foyer	08ans	02	7ans	1 ^{er}	36mois
Khadidja	39ans	Universitaire	Femme au foyer	10ans	03	8ans	1 ^{er}	26mois
Nassima	37ans	Universitaire	Femme au foyer	14ans	03	9ans	2e	20mois
Achewak	39ans	Paramédical	Infirmière	12ans	02	08ans	1 ^{er}	18mois
Naziha	39ans	Primaire	Femme au foyer	7ans	02	6ans	1 ^{er}	2ans
Zohra	40ans	Secondaire	Agent d'administration	11ans	02	5ans	1 ^{er}	2ans
Hanane	38ans	Secondaire	Femme au foyer	14ans	02	10ans	2e	38mois
Nafissa	39ans	Secondaire	Femme au foyer	11ans	02	6ans	2e	3ans
Nabila	36ans	Universitaire	Femme au foyer	10ans	03	7ans	1er	2ans
Malak	39ans	Universitaire	Femme au foyer	10ans	03	9ans	1 ^{er}	26mois

Cherifa	37ans	Universitaire	Enseignante	13ans	03	5ans	3e	18mois
Kenza	35ans	Universitaire	Médecin	4ans	01	3ans	1 ^{er}	18mois

(Source : réalisée par Nous- memes).

À partir du tableau ci-dessus, nous constatons que notre groupe de recherche est composé de 15 mères, dont l'âge varie entre 26 et 49 ans. On remarque tout d'abord que neuf de ces mères sont des femmes au foyer, tandis que les six autres occupent un poste de travail, bien que trois de ces dernières aient quitté leur emploi pour s'occuper de leurs enfants (Malak, Nassima, Nabila). En ce qui concerne le niveau d'instruction, il varie entre le niveau secondaire et le niveau universitaire, à l'exception de Naziha qui a un niveau primaire.

Nous observons également que sept mères ont deux enfants, sept autres en ont trois, et une mère (Kenza) a un seul enfant. Concernant le sexe des enfants, la majorité sont des garçons, avec seulement deux filles. Le diagnostic de leurs enfants a été posé à un âge similaire (entre 18 mois et 36 mois). En ce qui concerne le rang des enfants dans la fratrie, huit enfants sont les aînés, cinq sont les deuxièmes, et deux sont les cadets.

Nous avons essayé de sélectionner un groupe d'étude le plus homogène possible, c'est-à-dire, qui se caractérise par une relative uniformité en termes de caractéristiques socio démographique, mais aussi le niveau de l'autisme atteint de chaque enfant (autisme ne nécessitant pas une assistante permanente).

5- Présentation des outils de la recherche

Le chercheur présente et rapporte les méthodes ou les paradigmes auxquels il a eu recours, puis décrit les instruments ou techniques qui seront utilisées. Divers instruments servent à mesurer les variables d'étude. Ces instruments peuvent fournir des informations de type qualitatif (entretiens, observation, etc.) ou des informations de type quantitatif (questionnaire, échelles de mesure, etc.).

Dans ce qui suit, nous évoquerons les instruments que nous avons utilisés pour procéder à notre travail de recherche. Nous avons d'abord commencé par l'entretien clinique, plus particulièrement, l'entretien semi-directif, car il nous permet d'avoir un premier contact avec nos sujets de recherche et d'instaurer une relation de confiance avec eux avant la passation de l'échelle. Aussi, il permet de nous apporter des indices symptomatologiques (éventuelles manifestations) du burnout chez les mères ayant un enfant souffrant d'un TSA et d'appréhender la nature du vécu de ces mères face à cette situation.

Par la suite, nous poursuivons l'étude avec la passation de notre outil sélectionné qui est Parental Burnout Assessment (PBA) qui nous permet de mesurer l'épuisement maternel ou bien le risque d'en avoir chez ces mères.

5-1- L'entretien de la recherche

L'entretien clinique est une méthode et technique d'enquête privilégiée dans un grand nombre de disciplines des sciences humaines, c'est notamment le cas dans la psychologie clinique, il constitue l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives du sujet. Il se situe généralement dans un contexte d'aide ou de soins psychologiques, de diagnostic ou d'évaluation psychologique sinon comme dans ce cas-ci, dans un contexte de recherche clinique.

Mais avant d'exposer l'entretien utilisé dans notre étude, il convient d'abord de définir l'entretien en général ; *« c'est une rencontre entre au moins deux sujets, dont l'un est un professionnel exerçant dans le cadre de cette rencontre une de ses fonctions professionnelles et dont l'autre reconnaît cette fonction et règle dans l'entretien son attitude sur cette reconnaissance. Ainsi, l'entretien est une relation sociale dont les fonctions et les rôles des participants, les objectifs de la rencontre et les règles qui la régissent sont en grande partie prédéterminés par sa fonction sociale »* (Bouvet, 2018, p.10).

L'entretien est une méthode qui est pratiquée dans pratiquement toutes les sciences sociales, dès lors que le sujet est capable de s'exprimer par le langage, son usage nécessite des réflexions théoriques approfondies, notamment sur les rapports entre langage et pensée, langage et affectivité, langage et inconscient, langage et processus d'influence, langage et pratiques sociales, etc. (Amy&Piola, 2005).

Blanchet (1987) donne une définition précise : *« l'entretien permet d'étudier les faits dont la parole est le vecteur principal (étude des actions passées, de savoirs sociaux, des systèmes de valeurs et normes.) ou encore d'étudier le fait de se parler à soi-même (analyse de structures discursives, des phénomènes de persuasion, argumentation, implication...) »* L'entretien clinique est une méthode et technique d'enquête privilégiée dans un grand nombre de disciplines des sciences humaines, c'est notamment le cas dans la psychologie clinique, il constitue l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives du sujet » (Bénony&Chahraoui, 2013, p. 31).

Par conséquent, l'écoute active est un aspect important de l'entretien clinique. L'écoute suppose de se décentrer et de donner un espace de parole à autrui. L'écoute devient active lorsqu'une personne participe activement à la compréhension du message. Au cours

d'un échange, l'attitude d'écoute active permet de recueillir l'information la plus complète et la plus fiable dans une relation de confiance. Elle repose sur un comportement actif de questionnement, de relances pour faciliter l'expression d'une personne et saisir sa façon de ressentir émotionnellement une situation (Guittet, 2013, p. 83).

La qualité de l'expression et de l'information dépendra de la qualité de l'écoute. Le non verbal, le ressenti et le discours se complètent. L'empathie désigne ainsi ce sentiment de compréhension affective et intellectuelle. Il s'agit de la capacité à se mettre à la place de l'autre pour ressentir son état émotionnel à partir des indices objectifs non verbaux (les attitudes, les gestes, les mimiques, la voix) et verbaux.

Puisque nous sommes dans le cadre d'exploration, il convient d'utiliser l'entretien clinique de recherche, car il présente un outil indispensable irremplaçable pour avoir accès aux informations subjectives des individus ; biographie, événements, vécus, représentations, croyances, émotions, histoires personnelles, souvenirs, etc. Cet entretien s'inscrit uniquement dans l'activité de recherche du clinicien, il n'a pas d'objectif thérapeutique, mais il vise l'accroissement des connaissances dans le domaine de la psychologie. Nous avons donc adopté l'entretien de recherche, parce qu'il est souvent utilisé comme méthode de production de données dans la recherche en psychologie clinique, et jugé comme l'outil le plus adéquat à notre travail et sa thématique.

Par ailleurs, il existe trois types d'entretien de recherche en psychologie clinique. On distingue alors l'entretien non directif, l'entretien directif et l'entretien semi-directif. L'entretien non directif se caractérise par l'expression libre du sujet à partir d'un thème proposé par l'enquêteur. Ce dernier se limite à noter le discours sans intervenir par d'autres questions. Puis, dans l'entretien directif, l'enquête répond par des propositions suggérées par le chercheur en posant des questions directives selon un protocole fixé au préalable. Enfin, l'entretien semi-directif permet de collecter les données à partir d'un ensemble de thèmes bien définis par le chercheur dans un guide d'entretien.

Étant donné que l'objectif général de cette étude est de décrire le vécu pour la mère d'un exercice le vécu pour la mère d'un exercice parental atypique impacté par le trouble de son enfant, l'entretien semble l'outil indispensable.

Notre recherche dispose d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance, on pose une question au sujet puis on le laisse associer sur le thème proposé sans l'interrompre, c'est ce qu'on surnomme l'entretien clinique semi-directif.

Lincoln (1995) a défini l'entretien semi-directif comme une : « *technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches*

qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes ». Cet entretien de la recherche semi-directive est toujours associé à un guide d'entretien. Le guide d'entretien peut être défini comme : « *un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche en question d'enquête. Le degré de formalisation du guide est en fonction de l'objet d'étude, de l'usage de l'enquête et du type d'analyse que l'on projette de faire* » (Blanchet &Gotman, 2014, p.58).

C'est le premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets, et de reformulations des questions de recherche (pour soi) en question d'enquête pour les interviewés. Le degré de formalisation du guide est fonction de l'objet d'étude, de l'usage de l'enquête, et du type d'analyse que l'on projette de faire (Blanchet &Gotman, 2014, p. 58).

Ainsi le guide de l'entretien comprend des axes thématiques à traiter, le chercheur prépare quelques questions à l'avance, celles-ci ne sont pas proposées de manière directive, il s'agit davantage de thèmes à aborder que le chercheur connaisse bien (Benony&Chahraoui, 1999, p.69).

Par ailleurs, on ne pourrait comprendre des comportements que si on les observant d'une façon rigoureuse, c'est ainsi que pendant l'entretien semi-directif, l'observation est considérée en elle-même un outil indispensable, portant sur un certain nombre d'éléments qui sont autant d'effets de la réalité psychique. La réalité psychique n'est pas observable en soi, elle est reconstruite à partir de l'observation de ses effets les signes, les symptômes, le langage, les messages verbaux et non verbaux, les comportements, les conduites, les interactions, les productions diverses, etc. (Ciccone, 2014, pp.65-78).

L'observation au cours de l'entretien est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes du sujet souffrant, elle ne peut que centrer sur le cas, c'est-à-dire l'individualité. De plus, la spécificité de la méthode clinique réside dans le fait qu'elle refuse d'isoler ces informations et qu'elle tente de les regrouper en les remplaçant dans la dynamique individuelle. Selon Chahraoui&Bénony (2003), l'observation clinique consiste à « relever des phénomènes comportementaux, idéatifs, langagiers, émotionnels et cognitifs significatifs, afin de leur donner un sens en les resituant dans la dynamique, l'histoire d'un sujet et dans le contexte de l'observation et dans le mouvement intersubjectif actualisé ». Le champ de l'observation clinique concerne l'ensemble des conduites verbales et non verbales, les interactions, dans leur référence à la subjectivité (Pedinelli & Fernandez, 2020, p.11).

Cette méthode d'investigation nous a permis de regarder avec attention la posture, le discours, la mimique, et le comportement de nos cas pour enfin les décrire et les étudier. Dans ce sens, notre guide d'entretien comprend une consigne qui était la suivante : « Je suis une étudiante en master 2 psychologie clinique à l'Université de Bejaia. Vous êtes invité à prendre part à ce projet de recherche portant sur le vécu maternel dans l'autisme. Notre objectif est d'enrichir les connaissances sur l'éprouvé des mères qui prennent en charge (élèvent) un enfant autiste, les conséquences de l'autisme sur votre vie : plus précisément, l'exploration d'un éventuel burn-out ou épuisement de ces mères. Votre contribution consiste à participer à un seul entretien individuel au cours desquels il vous sera demandé de raconter, entre autres choses, votre expérience et votre parcours de mère d'un enfant autiste ». Ainsi 30 questions en tout, des questions portent sur : « *les informations générales sur la mère* », l'objectif c'est de rapporter les caractéristiques propres au parent. Le premier axe intitulé : « *informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement* », est composé de 5 questions, L'objectif de cet axe est de récolter des informations sur le parcours de la grossesse et de l'accouchement, avoir et connaître l'état, la réaction face à cet événement et le vécu du sujet pendant et après la naissance de son enfant. Le deuxième axe intitulé « *Informations sur l'enfant autiste* », est composé également de 5 questions et a pour objectif de nous informer sur les caractéristiques de cet enfant, sur les données en lien avec l'enfant, ses difficultés, ses points positifs ainsi que son attitude, les observations et l'expérience de la mère (sujet) face à cela, le troisième axe nommé « *l'annonce de diagnostic et son impact sur la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui* », comporte 5 questions, il s'agit d'un axe important pour notre étude, car il nous fournit des précisions et des renseignements sur la réaction, l'attitude, le ressenti et le vécu du sujet par rapport à l'annonce du diagnostic de son enfant, mais aussi de décrire le quotidien de cette dernière face à la surcharge de ce trouble et ses effets sur son état autant physique que psychique. Le quatrième et dernier axe s'appelle « *information sur la symptomatologie du burn-out maternelle* » contenant 10 questions, cet axe a pour but de déceler un épuisement significatif ou le risque de l'avoir en conséquence de la prise en charge de l'enfant autiste (voir l'annexe N°01).

Pour les données qui ont été recueillies avec ce guide d'entretien, ce sont des données qualitatives, et par conséquent peu quantifiables. Nous avons procédé alors à une interprétation s'étayant sur l'approche descriptive. Il s'agit alors de tirer les informations pour étayer nos analyses et nos discussions. Le but ultime de ce guide d'entretien est de rassembler des informations intéressantes aux questions de la problématique. Ainsi, les entretiens analysés permettront de cibler et d'explorer le thème étudié. On ne s'est pas

seulement contenté de notre guide d'entretien clinique semi-directif, mais aussi sur autres instruments pour recueillir les données sur notre étude, il s'agit du questionnaire du burn-out parental, dont on va détailler dans ce qui suit.

5-2- Le questionnaire PBA

Les échelles d'évaluation et les tests sont des outils souvent utilisés en psychologie clinique, et en recherche servent à qualifier et à quantifier de manière standardisée et précise un trait ou un état, généralement dans une perspective de diagnostic (Lavarde, 2008, p. 193).

L'association internationale de psychotechnique les définit comme : *« une épreuve standardisée impliquant une tâche à remplir, passée dans des conditions identiques pour tous les sujets examinés, dont les résultats sont établis à l'aide d'une technique précise pour l'appréciation de la réussite ou de l'échec, et sont interprétés à l'aide d'un étalonnage »* (Benedetto, 2007, p. 44).

Dans notre étude, disposer de méthode d'évaluation du burn-out parental est essentiel pour réaliser cette recherche. Seules deux méthodes d'évaluation du burn-out parental à ce jour existent, le premier est le Parental Burnout Inventory (PBI) à savoir le Maslach Burnout Inventory (adapté à la sphère parentale). Le deuxième est le PBA, dont nous avons choisi d'utiliser dans notre recherche, non seulement parce qu'il est facilement administrer et peu coûteux en temps, et il permet d'évaluer le niveau de risque de BO chez les parents, mais aussi parce qu'il est issu d'une méthode inductive, les items de ce questionnaire créés uniquement à partir de témoignages de parents en BO et leur disions recueillis lors des entretiens. Le PBA permet de donner le score global et de dire le degré de risque du burn-out parental chez le sujet de recherche (voir l'annexe N°02).

L'outil été établi par Roskam, Briando et Mikolajczak en 2008, il se compose de 23 items et répond à quatre dimensions, correspondant aux quatre symptômes déjà cité précédemment (distanciation émotionnelle avec ses enfants, épuisement lié au rôle de parents) situation vis-à-vis son rôle de parents et contraste entre le parent qu'on était et le parent qu'on est devenu (Ornauvaka, 2023, p. 55).

Ce questionnaire peut être autoadministré (remplis par l'enquête) ou hétéro administré rempli par l'enquêteur sous la dictée de l'enquêté, la passation se fait d'une manière individuelle, face à face, par voix postale ou par interne). Dans notre étude, on a choisi le face-à-face avec une hétéroadministration, hors de la rencontre avec les sujets.

-Création et validation du PBA

Dans une étude menée auprès de 901 parents (184 pères (21%) et 717 mères (79%) âgés de 20 à 59 ans la condition était d'avoir un enfant vivant encore au domicile familial , Roskam et Mikolajczak ont administré en liste de 50 items, l'objectif principal était de conduire a posteriori une analyse factorielle, exploratoire pour faire émerger les dimensions sous-jacentes au burnout parental , l'enquête a été complète en ligne, les participants ont répondu a des questions sociodémographiques ; âge , sexe, niveau d'éducation nombre d'enfants, type de famille, régime de travail et statut marital, ils ont ensuite répondu aux 50 items du PBA, et aux 22 items du PBI, enfin, un sous-échantillon de parents a complété le MBI évaluant le burn-out professionnel (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.55).

L'analyse factorielle exploratoire visant à faire émerger les dimensions sous-jacentes aux 50 items a mis en évidence 4 facteurs : l'épuisement dans son rôle parental, le contraste la saturation dans son rôle parental, et la distanciation émotionnelle d'avec ses enfants. Deux de ces facteurs répliquent quasi à l'identique deux dimensions du PBI(l'épuisement et distanciation), par contre la perte d'efficacité et d'épuisement telle qu'elle apparait dans le modèle du burn-out professionnel ne se retrouve que partiellement dans le vécu parental en revanche une partie des parents en burn-out reste capable de prendre soin de ses enfants, mais n'en peut plus et n'y trouve plus de plaisir, enfin la notion de contraste est très pertinente sur le plan clinique et bien présente dans le discours des parents en BO (Roskam&Mikolajczak, 2018, p. 55).

Grâce aux analyses exploratoires et confirmatoires réalisées, 23 items ont été sélectionnés pour représenter ces 4 dimensions. Ils constituent la version définitive du PBA. L'analyse de validité du PBA a révélé une consistance interne de $\alpha = .96$ pour le score global, .93 pour l'épuisement, .90 pour le contraste, .90 pour la saturation et .79 pour la distanciation émotionnelle. Les résultats ont aussi montré que, bien qu'ils aient été élaborés à partir de deux méthodes très différentes, les scores du PBI et du PBA sont fortement corrélés entre eux ($r = .84$). Il en va de même pour les dimensions communes comme l'épuisement et la distanciation émotionnelle (respectivement $r = .86$ et $r = .80$). En outre, les corrélations entre le PBI et le PBA d'une part et le MBI de l'autre sont similaires ($r = .48$ pour PBI-MBI et $r = .42$ pour PBA-MBI). Ces résultats dans leur ensemble renforcent la validité du concept de burn-out parental et l'existence même du syndrome (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.55).

- La consigne :

La consigne est citée de la manière suivante : *« choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez personnellement, il n'y a pas de bonnes ou mauvaises*

réponses, si vous n'avez jamais eu le sentiment, indiquez : « jamais », si vous avez eu ce sentiment, indiquer à quelle fréquence en cochant parmi les propositions allant de « quelques fois par mois » à « chaque jour » (Roskam, Brianda, & Mokolajczak 2018).

-La cotation et l'interprétation

Les 23 items de l'échelle décrivent des états émotionnels repartis sur quatre volets correspondant aux quatre dimensions du syndrome du burnout parental. La cotation est basée sur une simple addition des scores aux 23 items. L'interprétation du score total se fait en fonction des seuils qui suivent :

Un score inférieur ou égal à 30 : pas de burn-out le parent n'est pas à risque de burn-out pour le moment. Cela ne signifie pas qu'il n'a jamais fait de burn-out ou qu'il ne fera jamais de burn-out. Cela signifie simplement qu'à l'heure actuelle, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque. En ce moment, il a l'énergie et les ressources pour assumer son rôle de parent et faire face aux éventuelles difficultés. Il s'investit dans l'éducation et dans la relation avec ses enfants et il est épanoui dans son rôle de parent (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 59).

Un score entre 31 et 45 inclus : risque de burn-out faible le risque de burn-out est actuellement faible. Pour le moment, même si la fatigue se fait sentir de temps à autre, le parent a suffisamment d'énergie et de ressources pour faire face au quotidien et aux difficultés. Il s'investit dans l'éducation et dans la relation avec ses enfants et, même s'il aimerait parfois en faire plus, il a globalement l'impression d'être un bon parent. Afin de préserver cet équilibre, il doit veiller à entretenir ses ressources émotionnelles, sa relation de couple et la relation avec ses enfants (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 59).

Un score entre 46 et 60 inclus : risque de burn-out modéré le parent présente actuellement un risque modéré de tomber en burn-out. Cela ne veut nullement dire qu'il va faire un burn-out, mais cela signifie qu'il est temps qu'il commence à prendre soin de lui. Certes, il est encore globalement en forme. Il se soucie toujours de l'éducation de ses enfants et la relation qu'il entretient avec eux lui tient à cœur. Certes, il fait encore correctement son job de parent. Mais il a parfois l'impression qu'il a trop de choses à gérer en tant que parent. La fatigue se fait alors sentir et elle l'empêche parfois de s'investir comme il le souhaiterait auprès de ses enfants. Il a parfois l'impression de ne pas le père ou la mère qu'il voudrait être (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 59).

Un score entre 61 et 75 inclus : risque de burn-out élevé le parent présente actuellement un risque élevé de burn-out parental. Il a peut-être déjà un pied dedans. Le principal problème semble être la fatigue et l'épuisement. Il lui arrive de plus en plus souvent d'être au bout du

rouleau, d'avoir le sentiment de n'en plus pouvoir. Il essaye de maintenir le cap pour ses enfants, mais il commence parfois à craquer. Cela affecte peut-être déjà sa santé. Il est possible aussi que sa consommation de caféine, de tabac ou d'alcool ait augmenté. Il est probablement plus susceptible, plus irritable et cela se répercute sur ses relations avec son conjoint et/ou sur son rapport avec ses enfants. Il s'énerve plus vite que d'habitude. Il a moins de patience. Il se désinvestit de certaines de ses tâches parentales. Il se dit qu'il n'est plus le parent qu'il était. Il aime ses enfants, mais, parfois, il a juste envie de faire une pause dans son rôle de parent. Il aspire à retrouver du temps pour lui. À ce stade, il est effectivement crucial qu'il puisse dégager du temps, pour lui d'une part, et pour son couple d'autre part (Roskam&Mikolajczak, 2018, p. 59).

Un score supérieur ou égal à 76 : burn-out Le parent se trouve en ce moment même en situation de burn-out parental, Il est épuisé, éreinté, à bout. Parfois, la seule pensée d'une nouvelle journée à affronter lui semble insupportable. Il essaye malgré tout de tenir le coup, mais il lui reste si peu d'énergie qu'il fait de plus en plus souvent les choses mécaniquement : trajets – souper – dodo. Écouter d'une oreille distraite tout en assurant l'essentiel. Tenir encore une autre journée. Aspirer à ce que tout le monde soit au lit. Puis culpabiliser parce qu'il n'a pas été assez ou vraiment présent. Culpabiliser parce qu'il s'est énervé ou fâché plus fort que ce qu'il aurait dû. Constater qu'il n'est plus ni le parent qu'il n'était ni celui qu'il voulait être. Vouloir être ailleurs. Culpabiliser qu'il est une mauvaise mère ou un mauvais père. S'épuiser à culpabiliser et à tenter d'y arriver malgré tout. Être si fatigué qu'il n'est plus lui-même, qu'il ne se reconnaît plus. Querien ne va plus. Qu'il ne voit plus aucune solution. À ce stade, il est crucial pour sa santé mentale et physique et/ou pour le bien-être de ses enfants qu'il prenne un break (Roskam&Mikolajczak, 2018, p. 60).

Le score maximum des quatre dimensions du syndrome du burnout à savoir :

- Dimension de l'épuisement : 54
- Dimension de la distanciation : 18
- Dimension de dépersonnalisation : 36
- Dimension de saturation : 30

Sachant les questions sont réparties selon les quatre dimensions (voir l'annexe N° 21 versions langue arabe).

Être diagnostiqué en burn-out, le parent doit présenter au moins 60 % des symptômes (items) chaque jour. Avec le PBI, l'utilisation de cette logique montre une prévalence de 5 %

de la population en burn-out parental ainsi qu'une prévalence d'environ 8 % de parents à risque élevé de développer un burn-out parental (Roskam&Mikolajczak, 2018, p. 56).

Dans notre étude, le cas est considéré comme susceptible de présenter un burn-out parental s'il est en situation de BOP ou en risque de BOP.

Dans notre étude nous avons également appliqué la version en langue arabe pour certaines participantes, cette version a été tirée d'un article scientifique algérien en 2023, dont Pr Mouatassef-Mimouni (université Oran 2) a fait la traduction en langue arabe (voir Annexe 20).

Après avoir présenté nos deux outils de recherche, on va rapporter le déroulement de notre pré-enquête et de notre enquête.

6- Le déroulement de la recherche

Afin de garantir le bon déroulement de la recherche sur le terrain et d'effectuer notre enquête de manière pertinente, nous avons d'abord entrepris une pré-enquête. Cette étape est essentielle pour établir le protocole de notre enquête.

6-1- La pré-enquête :

Avant de recueillir les données, il est courant de mener une phase exploratoire, appelée pré-enquête. Cette phase vise à comprendre la population étudiée, à affiner les hypothèses initiales, à développer les instruments de vérification et à les tester auprès de cette population. De plus, elle permet d'enrichir notre compréhension de la thématique de recherche.

Muccheilli (1978), définit la pré-enquête comme : une phase d'investigation de type qualitatif (entretien semi-directif, documentation réflexion) destinée à élaborer les dimensions de l'enquête, les hypothèses, le libellé des questions et des tests. En 1985, il souligne que cette première phase « elle a pour but de déterminer les hypothèses de l'enquête et par voie de conséquence les objectifs ».

En effet, la pré-enquête permet de rendre les études scientifiques plus précises en clarifiant les données mises en évidence. Elle contribue à affiner les choix de l'enquête, le type de personnes interrogées et le lien entre l'enquêteur et les participants. En somme, cette étape vise à baliser le terrain observé et à définir le protocole de l'enquête.

En réalité, notre pré-enquête se distingue par le fait que nous sommes des étudiantes en fin de cycle de master en psychologie clinique, mais aussi des praticiennes psychologues. Cette phase exploratoire s'appuie aussi sur notre expérience et nos connaissances professionnelles. Cependant, cela ne nous a pas empêchées d'explorer d'autres lieux en lien avec notre thématique. Notre choix de sujet, le vécu des parents ayant un enfant autiste, a été influencé non seulement par sa présence dans la liste proposée par notre encadrant en juin dernier, mais

aussi par son observation fréquente sur le terrain. Il s'agit d'un sujet d'actualité et qui nous a fortement interpellés pour lever le voile sur la détresse des parents en s'intéressant au burn-out parental dans le contexte du TSA.

Au cours de notre expérience jusqu'à présent, nous avons été en contact avec plusieurs enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Certains nous ont été envoyés pour une prise en charge, tandis que d'autres ont été orientés vers un suivi pluridisciplinaire, souvent vers des associations, des orthophonistes pour des séances de rééducation du langage, ou des pédopsychiatres pour des avis ou une prise en charge si nécessaire, entre autres. Au cours des entretiens avec les parents de ces enfants, ces derniers ont exprimé leur désespoir, leur frustration et leur sentiment d'impuissance face à cette situation. Beaucoup se sont déclarés dépassés au bout du rouleau, découragés, voire désespérés au point de vouloir abandonner, ils étaient dans une détresse qui met en mal leur investissement dans la prise en charge de leurs enfants.

De plus, pendant notre revue de la littérature, nous avons renforcé cette constatation à travers nos consultations : ce sont principalement les mères qui sont les plus touchées et les plus impliquées dans la situation de leurs enfants atteints d'autisme. Leurs besoins spécifiques ont ainsi été mis en évidence, ce qui nous a conduits à préciser notre population d'étude : les mères d'enfants autistes. De plus, nous avons consulté nos collègues orthophonistes et pédopsychiatres, qui nous ont apporté des informations supplémentaires sur les caractéristiques de la population à prendre en considération, telles que d'écarter la monoparentalité, les familles avec deux enfants autistes ou plus, ou encore les enfants autistes présentant des troubles associés importants. Ces éléments nous ont permis d'affiner les caractéristiques du groupe de recherche que nous souhaitons étudier.

La revue de la littérature a également révélé la présence de nombreux travaux s'intéressant à la problématique de TSA, mais accordent d'importance à l'enfant avec son trouble, mais moins au parent.

En revanche, la recherche de pré-enquête est réalisée aux près de deux cas, qui sont les parents (les mères) d'enfants autistes suit chez nous.

Cependant, nous ne nous sommes pas simplement appuyés sur les témoignages de nos confrères. En décembre, nous avons également pris contact avec l'association de prise en charge des enfants autistes de la wilaya de Bejaia. La responsable des activités, elle-même mère de deux enfants autistes, nous a chaleureusement accueillis et nous nous sommes entretenus avec elle. Après nous être présentés en tant que psychologues poursuivant nos études en master de psychologie clinique, nous lui avons exposé l'objectif de notre étude. Elle

s'est montrée enthousiaste quant à l'originalité du sujet, soulignant que c'était la première fois qu'elle accueillait des étudiants traitant cette problématique (la plupart des études se concentrent sur l'autisme et l'enfant autiste). La responsable a coopéré pleinement avec nous, mentionnant que l'association accueillait des parents exprimant un malaise, une surcharge, et se sentant parfois dépassée face aux exigences du TSA de leurs enfants.

Notre revue de la littérature nous a permis de recenser des travaux portant sur ce sujet, en particulier la surcharge parentale, ce qui nous a aidés à préciser la variable étudiée, à savoir l'épuisement chez les mères d'enfants TSA. De plus, cette responsable nous a mis en contact avec des parents dont les enfants étaient diagnostiqués TSA, et sont suivie par l'association. Ces mères ont été sélectionnées pour former notre groupe de recherche.

Cependant, notre recherche préliminaire a été réalisée auprès de deux cas, à savoir les parents (principalement les mères) de nos patients (les enfants autistes).

Nous avons mené des entretiens préliminaires avec les participantes, au cours desquels nous leur avons posé des questions ouvertes et assez générales qui sont les suivantes :

1) comment avez-vous vécu l'annonce du diagnostic ?, 2) pouvez-vous nous parler des difficultés que vous rencontrés dans la prise en charge de votre enfant ?, 3) comment vous vivez ce quotidien ?.

À fin de recueillir leurs opinions sur le thème de notre recherche de manière générale, et de valider par la suite notre guide d'entretien. Chaque entretien a duré 30 minutes avec chaque sujet, et ils ont eu lieu à la polyclinique d'Oued Ghier, dans notre bureau de psychologue.

Les participantes ont été informées de la nature de l'étude, de son objectif, ainsi que de son caractère purement académique. Elles ont également été informées que les résultats de cette recherche seront publiés, en effet, dans le cadre de notre étude, certaines participantes ont opté pour l'utilisation d'un pseudonyme afin de préserver leur anonymat et protéger leur identité.

Nous présenterons les caractéristiques du groupe de pré-enquête dans le tableau suivant :

Tableau N° 09 : Caractéristiques du groupe de la pré-enquête.

Prénom De la mère	Âgé	Niveau	Situation Matrimoniale	Profession	La durée du mariage	Nombre D'enfants	L'âge de L'enfant	L'âge de l'enfant lors du diagnostic
Kahina	41ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	11ans	03	10ans	39mois
Aïcha	32ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	5ans	02	4ans	30 mois

(Source : réalisé par Nous- mêmes).

Le tableau ci-dessus illustre notre groupe de pré-enquête, composé de deux mères. La première, Kahina, âgée de 41 ans, mariée depuis onze ans, a arrêté ses études à la neuvième année. Elle est femme au foyer et mère de trois enfants, dont la fille aînée est atteinte de TSA. Le deuxième cas est, Madame Aïcha, âgée de 32 ans, mère de deux filles dont l'aînée est également atteinte de TSA. Aïcha a abandonné l'école à sa huitième année, elle est mariée depuis 5 ans, et est également femme au foyer.

Nous avons débuté en utilisant notre guide entretien, suivi immédiatement par la passation de l'échelle PBA pour mesurer le burnout parental. Avant de procéder à la passation des outils, nous avons obtenu l'accord des sujets pour leur participation à la recherche et leur avons expliqué notre objectif général, tout en les informant sur le respect des règles éthiques et déontologiques.

Lors des entretiens, nous avons observé chez Kahina des signes de repli sur soi, d'anxiété et de désorientation, tandis qu'Aïcha était calme et légèrement réservée. Elles nous ont toutes deux rapporté être émues et touchées par l'annonce du diagnostic de leur enfant TSA, kahina l'a verbalisé ainsi « *ahlil, yiwath lkhal3a imaniss* » (c'était une sensation de peur exceptionnelle), ayant surmonté une épreuve très difficile, d'autant plus qu'elles n'avaient aucune connaissance préalable de ce trouble Aïcha dit avoir jamais entendu ce terme « *jamaislighass* ». Les deux mères ont exprimé leur fatigue ; Kahina dit : « *tss3athbiyi mitakchamgherlecolghass talla l'AVS, thakathlwachoul* » (sa m'a rendu fatiguée le fait qu'elle est agressive avec les autres enfants à l'école, malgré la présence de l'AVS), ainsi que des comportements stéréotypés de cette dernière ; Aïcha se sentait fatiguée en raison de l'hyperactivité de sa fille et de son intolérance à la frustration « *tekhbibite, othehabessaraguematawan, surtout mastakssetelhaja* ». Bien qu'elle bénéficie du soutien de sa famille. Elles se sont toutes deux déclarées dépassées, surtout par rapport au bas âge des autres enfants, et ont affirmé mettre beaucoup d'efforts et de temps dans leur rôle de mères pour mieux s'occuper de leurs enfants.

Quant aux résultats obtenus aux questionnaires mesurant le niveau de burnout maternel, ils révèlent un risque de burn-out élevé pour Kahina et un risque de burn-out faible pour Aicha. Les résultats de l'outil sont présentés dans les deux tableaux suivants (l'un présente les 23 items et l'autre présente la répartition des scores obtenue selon les dimensions de burn-out parental) :

Tableau N° 10 : Résultats du groupe de la pré-enquête au questionnaire de PBA selon les items

Les Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Kahina	08	01	02	02	00	04	05
Aicha	07	03	06	04	02	00	01

Tableau N°11 : Résultats du groupe de la pré-enquête obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension Prénom de cas	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Kahina	36	14	13	03	66	Risque de BO élevé
Aicha	26	08	06	01	41	Risque de BO faible

À partir des tableaux ci-dessus, on constate que notre groupe de la pré-enquête ne présente pas de burn-out parental, néanmoins les deux cas ont un risque de le manifester. Kahina a obtenu un niveau élevé dans le score total (risque élevé d'un BOP), sachant que dans la dimension d'épuisement elle a obtenu un score de 36 sur un score maximum de 54 ce qui signifie un état d'épuisement manifeste, par contre la dimension dépersonnalisation et la distanciation affective présente un faible score, se qui signifie que les sphères ne sont pas

assez affectées, et que la mère maintient toujours son rôle et éprouve de l'affection auprès de son enfant.

Pour ce qui concerne Aicha, elle manifeste un faible score dans toutes les sphères du BOP.

Pour résumer cette pré enquête nous a permis déterminer notre groupe de recherche (les mères ayant un enfant autiste) ainsi la possibilité d'obtenir le consentement des mères constituant notre groupe de recherche, également elle nous a aidés à confirmer la faisabilité de notre guide d'entretien et que le questionnaire PBA et leur convenance à appliquer dans notre étude, nous nous sommes assurées que d'autre lieu (association des enfants autiste ainsi le cabinet de pédopsychiatre) que le notre (notre lieu de travail) sont valable pour effectuer au mieux notre enquête dans le but de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse qui est déjà lancée au début.

6-2- L'enquête

Nous allons d'abord commencer par exposer des définitions de l'enquête, puis nous allons procéder à la présentation de son déroulement dans notre recherche.

L'enquête est définie comme : *« l'ensemble des opérations par lesquelles les hypothèses vont être soumises à l'épreuve des faits, et qui doit permettre de répondre à l'objectif qu'on s'est fixé »* (Blanchet & Gotman, 2014, p.35).

Par conséquent, elle *« consiste à poser des questions à un vaste échantillon de personnes à propos de leur comportement ou de leurs opinions en utilisant des questionnaires ou des interviews »* (Chahraoui & Bénony, 2003, pp.131-132).

On peut donc dire que ; l'enquête est une procédure de recherche consistant à recueillir des données verbales (ou non verbal) auprès de groupes ou échantillons de sujets choisis en fonction d'objectifs précis, dans le but de décrire et d'analyser une situation particulière, toute enquête a sinon des hypothèses, tout au moins des objectifs qui dictent la mise en œuvre de différentes techniques particulières : entretien (non directif semi-directif), questionnaires, échelles d'attitudes, et du type d'échantillonnage retenu pour décider des groupes à interroger en fonction du plan d'enquête (Sahraoui, 2020, p.22).

Notre enquête est de type qualitatif, les sujets sélectionnés par le chercheur sont invités à s'exprimer de façon libre et approfondie sur des expériences vécues, sur des phénomènes les concernant ; ils subissent des entretiens ou interviews (N'da, 2015, p.109).

Dans ce cadre, notre enquête s'est déroulée dans plusieurs secteurs, à savoir dans les établissements de santé et l'association de prise en charge des enfants autistes de la wilaya de Béjaïa, durant la période du 18 février au 4 avril 2024. Nous nous rendons sur les lieux chaque lundi après-midi, et au cabinet du pédopsychiatre chaque jeudi après-midi. De plus,

nous avons accueilli des participants dans notre propre bureau sur rendez-vous, selon la convenance des sujets de notre recherche. Les participants se sont montrés très coopératifs, engagés et impliqués. Certains d'entre eux manifestaient une réticence initiale, mais dès que nous leur avons expliqué l'objectif de cette étude et clarifié le principe de confidentialité professionnelle, ils se sont ouverts à nous. D'autres ont souhaité partager certaines de leurs inquiétudes personnelles lorsque nous nous sommes présentées en tant que psychologues cliniciennes. Il est important de préciser que ce groupe d'étude ne comprenait pas les mères dont les enfants étaient déjà pris en charge par nous même. Il s'agissait de nouveaux cas, recrutés spécifiquement pour cette recherche.

Mais avant de commencer notre enquête, nous avons sollicité les mamans quant à leurs consentements libre et éclairé pour contribuer à l'étude, aussi nous les avons (informés) éclairés sur l'objectif général de la recherche et sur le respect de la confidentialité des informations fournies, tout en insistant sur l'anonymat et que les données recueillies servaient uniquement pour la recherche scientifique, cela on distribuons au préalable des lettres d'informations (voir l'annexe N°03), et des formulaires de consentements (voir l'annexe N°04).

En conséquence la confidentialité est en principe de déontologie qui renvoie à « un contrat liant les chercheurs à leurs sujets de recherche sur le bas d'un interdit : celui de rompre la confidentialité » (Gilbert, 2021, p. 432).

Ces explications éthiques ainsi le consentement éclairé a permis d'obtenir la confiance des sujets qui sont de nombre de quinze (15), ainsi de réaliser des entretiens riches caractérisés par un verbatim franc, ces entretiens étaient de type semi-directif avec guide d'entretien que nous avons élaboré (composé de 30 questions) précédé d'une consigne qui est comme suite : *«Je suis une étudiante en master 2 psychologie clinique à l'Université de Bejaia. Vous êtes invité à prendre part à ce projet de recherche portant sur le vécu maternel dans l'autisme. Notre objectif est d'enrichir les connaissances sur l'éprouvé des mères qui prennent en charge (élèvent)un enfant autiste, les conséquences de l'autisme sur votre vie plus précisément, l'exploration d'un éventuel burn-out ou épuisement de ces mères. Votre contribution consiste à participer à un seul entretien individuel au cours desquels il vous sera demandé de raconter, entre autres choses, votre expérience et votre parcours de mère d'un enfant autiste »*, la durée de l'entretien varie d'un sujet à un autre (allant de 45 minutes à une heure et quelques minutes), par contre on a eu recours à la traduction en langue kabyle (Amazigh) pour certaines mères, ainsi leurs réponses ont été un mélange entre le français et la langue kabyle et l'arabe. Le déroulement de l'entretien s'est effectué de deux manières : pour certains

sujets (neuf mères) ont été entretenus en présence de nous deux, toutefois l'une se tenait en retirant, tandis que pour d'autres (six mères), nous avons conduit les entretiens séparément, chacune de son côté. En ce qui concerne la répartition des sujets par rapport aux lieux de recherche, nous avons entretenir deux mères (Amina et Khadidja) dans l'association, trois mères au cabinet de pédopsychiatre (Malak, Naziha, et nabila), cinq mères à l'EPSP de Béjaïa (Hanane, Hakima, Ayacha, Zohra, Warda), et les six autres à l'EPSP de Kherrata (Nafissa, Achwak, Nassima, Nabila, Kenza, Cherifa). Ces entretiens nous ont permis de récolter les informations ciblées au départ (dans une approche descriptive) l'autre outil de notre travail de recherche a été le questionnaire PBA qui permet d'évaluer l'épuisement maternel, la prévalence et le risque de le manifester, cet instrument a été appliqué au même temps juste après avoir effectuer l'entretien, et cela pour la majorité des participantes, d'autres par manque de temps c'était nécessaire de la revoir une autre séance de même la passation du questionnaire c'est fait en face à face, durant une vingtaine de minutes, en présentant parfois les items en langue kabyle pour certaines participantes(Ayacha, Naziha, Hakima, Hafissa).

À la fin de chaque passation de l'entretien semi-directif et le questionnaire nous avons remercié les sujets pour leurs contributions à notre enquête et pour le temps qui nous ont accordé à faire répondre à nos questions de recherche.

Après avoir décrit le déroulement de la pré-enquête et de l'enquête, nous allons border dans cequi suit, l'attitude adoptée par le chercheur.

7- Les attitudes du chercheur

Dans le domaine de la recherche en psychologie clinique, les attitudes du chercheur jouent un rôle primordial dans la qualité et la pertinence des études menées. Ces attitudes, qui englobent un ensemble de valeurs, de qualités personnelles et de comportements professionnels, influencent directement la manière dont la recherche est conçue, réalisée et interprétée. L'attitude du chercheur peut s'avérer utile en encourageant le patient à révéler des informations sensibles. Tout au long de l'entretien, il doit avoir conscience de la nature et des origines de ses sentiments, il doit surveiller attentivement ses propres réactions et garder en vue que son objectif ici consiste en exprimant de l'empathie (Guittet, 2013, p. 50).

Pour bien mener cette recherche nous nous sommes appuie sur ces attitudes ,dès lors ,nous avons essayé de mettre à l'aise les sujets afin de créer une relation de confiance, pour cela ,nous étions ouvertes, chaleureuses et accueillantes, on a reçu les sujets en les saluant, on les appelé par leur nom ,en les regardant dans les yeux toute en montrant du plaisir a les recevoir ,pour ce qui concerne la prise de note, on a eu l'avantage d'ensemble avec les sujets, ce qui a facilité le déroulement de l'entretien et le questionnaire, c'est-à-dire l'une pose les

questions et l'autre en retrait prend note ceci nous a aidé à retenir toutes les informations importantes. Cette prise de note était associée avec une écoute active, c'est-à-dire « une écoute activement dirigée vers un effort de compréhension de ce qu'exprime le sujet, donc une écoute qui montre de l'empathie, de l'intérêt, de l'attention et un travail de réflexion de la part du chercheur » (Bouvet, 2018, p. 55).

Lors de cette enquête, nous étions concentrés sur le discours des sujets, donc nous étions dans l'écoute, en exprimant de l'empathie qui se manifestait par le regard envers ces mères, hochement de tête, mais aussi par des signes verbaux tels « hum hum », des relances, des demandes de précisions, des formulations « aknifehmegh.....tenited.....akka » (donc si j'ai bien compris, ce que vous voulez dire, c'est que), mais aussi « fehmegh » (oui, d'accord), tout en respectant le moment de silences, ou bien le moment où les sujets expriment des émotions fortes (elles pleurent), juste après nous intervenant pour encourager les sujets pour poursuivre le discours, cela sans aucune directivité, Max Pagès (1965) l'a définie comme : « *La non-directivité, c'est d'abord une attitude envers le client. C'est une attitude par laquelle le chercheur se refuse à tendre à imprimer au client une direction quelconque, sur un plan quelconque, se refuse à penser ce que le client doit penser, sentir ou agir d'une manière déterminée* ». Dans ce cas, nous n'avons ni suggéré ni proposé aux mères une telle ou telle réponse surtout quand il s'agissait des réponses du questionnaire.

L'attitude clinique relève aussi d'une véritable *attitude déontologique et éthique*. Elle implique le respect du sujet. Il s'agit naturellement du premier principe du code de déontologie des psychologues signé par les associations représentant les psychologues et les enseignants-chercheurs en psychologie (AEPU : Association des enseignants de psychologie des universités ; ANOP : Association nationale des organisations de psychologues ; SFP : (Société française de psychologie) : Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues. *Code de déontologie des psychologues* (2012). Cela concerne le respect des droits fondamentaux des personnes, de leur dignité, de leur liberté, de leur protection, du secret professionnel et implique le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Pour cela, on a demandé préalablement le consentement libre et éclairé auprès des sujets, ainsi on les a informés que toutes les informations recueillies pendant cette recherche sera traitée de façon confidentielle et que leurs anonymats sera préservé, ensuite, nous avons respecté le sujet tel qu'il est, veut-dire toutes ses dimensions physiques, psychologiques et socioculturelles ; comme ses croyances, sa religion, sa profession ...etc.

Au sujet de nous-mêmes en tant que chercheurs, nous avons essayé également d'être le plus attentifs que possible au contre-transfert (dans le cadre de la recherche). Étant nous-mêmes des psychologues praticiennes cela n'a pas été très facile également, car pendant les entretiens effectués surtout les premiers, nous nous sommes retrouvées prises de nos positions celle de l'explorateur qui a un visé de recherche d'un côté et celle du clinicien qui a une visé d'aide et de soutien. Toutefois, notre formation en méthodologie, notre guide d'entretien structuré pour une finalité bien précise, ainsi l'assistance de notre promotrice a permis de poursuivre la récolte des données qu'on s'est fixée au départ.

Cependant, même si nous sommes nous-mêmes entant que chercheur et psychologue praticiennes et qu'il existe donc un lien entre le chercheur et sa recherche, nous n'avons pas d'intérêts personnels, professionnels ou financiers qui nous animent, sauf un intérêt scientifique. Nous sommes conscientes du caractère sensible de la thématique traitée dans cette étude. Cela a incité chez nous une attention particulière aux différentes étapes de la recherche.

Dans ce qui suit, nous allons présenter les difficultés de la recherche.

8- Les difficultés de la recherche

En tant que praticiennes fonctionnaires engagées dans les études et la recherche les difficultés peuvent être multiples. De la gestion du temps, trouver un équilibre entre nos devoirs autant que fonctionnaires, les obligations professionnelles et nos obligations de la recherche (Académique) n'est pas évident. Et aussi la difficulté d'accéder à la documentation concernant les études antérieures portant sur le burn-out maternel en Algérie (manque d'études sur les mères ayant un enfant avec TSA).

Synthèse

La méthodologie est la base pour le bon déroulement de tout travail de recherche scientifique et académique, car elle organise toutes les étapes de la recherche, de la formulation des hypothèses jusqu'aux résultats obtenus. Elle constitue un processus intellectuel et organisé, et ce, à travers le respect de certaines règles et étapes dans l'enchaînement du travail.

L'entretien clinique de recherche et le questionnaire PBA sont les outils qui nous ont permis de collecter les informations nécessaires pour réaliser cette étude et de répondre à notre question de recherche.

Dans le prochain chapitre, le chapitre IV de ce mémoire, nous allons présenter les cas de la recherche et discuter notre hypothèse.

Chapitre IV

Présentation et analyse des données et discussions de l'hypothèse

Préambule

Dans ce dernier chapitre, nous allons procéder à la présentation et l'analyse des résultats et données obtenus dans notre enquête. Les résultats et données sont obtenus au prêt de nos sujets, à partir des différents outils de recherche que nous avons utilisés à savoir : l'entretien semi-directif et l'échelle PBA. Ces deux outils vont nous permettre de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse formulée dans la problématique.

En premier lieu, on va procéder à l'analyse des données obtenue. Pour cela, nous allons présenter une analyse détaillée de huit cas, choisis en raison de la richesse des informations qu'ils nous ont apportées, et qui aussi reflètent (expriment) les différentes catégories résultantes, puis nous passerons aux sept autres cas de manière plus au moins résumé, car nous avons senti une certaine saturation des données. Pour ce faire, nous présenterons et analyserons les résultats du guide d'entretien, tout en gardant les intitulés des axes et en mettant à l'intérieur le récit du sujet et son interprétation basée sur l'approche descriptive. Il est à noter également que la plupart des cas se sont exprimés avec leur langue maternelle, à savoir le kabyle et l'arabe, nous allons donc apporter une traduction en langue française de leur discours. Ensuite, nous allons passer à la présentation des résultats de l'échelle PBA. Enfin, nous allons présenter des synthèses de chaque cas.

En deuxième lieu, nous allons discuter les résultats que nous avons obtenus dans notre enquête qualitative, par rapport à notre hypothèse énoncée soit en la confirmant ou en l'infirmer, puis la confronter aux études antérieures ou à nos constatations pendant notre recherche ainsi que notre longue expérience professionnelle auprès de cette population d'étude, et on finira avec une synthèse.

I- Présentation et analyse des résultats

Dans cette première partie, consacrée à la présentation et l'analyse des résultats, nous allons d'abord commencer par le cas de Hakima, puis Amina, Warda, Nassima, Khadîdja et Aiyacha de manière détaillée. Puis, nous allons continuer avec Zohra, Hanane, Malek, Nabila, Achwak, Kenza, Naziha, Cherifa, Nafissa et Nassima.

Cas N°01 : Hakima

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Après nous être présentés par l'intermédiaire de notre collègue orthophoniste, qui suit l'enfant autiste de Hakima, Hakima s'est montrée très coopérative et reconnaissante du soutien apporté par nos collègues psychologues. Cependant, elle est restée réservée et a répondu aux

questions avec parcimonie, sans beaucoup développer. Hakima a favorablement répondu à notre requête en nous permettant de lui poser les questions de notre guide d'entretien. Nous l'avons rencontrée le 05/03/2024 à 9h30 dans le bureau de l'orthophoniste de l'UDS, CEM Nacerea, un espace propice à un bon déroulement de l'entretien. L'entretien a duré environ une heure et demie, car nous avons utilisé simultanément deux outils : l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA.

Hakima, âgée de 42 ans, est mariée depuis 11 ans et a deux garçons, le premier âgé de 10 ans et le deuxième âgé de 5 ans (c'est ce dernier qui souffre d'un TSA). Son niveau d'instruction est moyen (CEM), elle est femme au foyer et vit avec sa famille élargie, son mari étant commerçant.

Hakima est actuellement en situation de burn out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La deuxième grossesse de Hakima était intentionnelle et volontaire. Après l'avoir découverte, elle était contente, de même que son mari. En ce qui concerne les conditions de cette grossesse, elles étaient bonnes, avec des suivis gynécologiques réguliers qui se sont bien déroulés, à l'exception du diabète gestationnel survenu pendant le dernier mois de grossesse. L'accouchement s'est déroulé par une césarienne programmée à l'avance, au cours de laquelle le bébé et Hakima étaient sains et saufs, aucune complication n'ayant été signalée.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Wassim est un garçon âgé de 5 ans, le deuxième enfant de madame Hakima tant désiré, comme je l'ai déjà mentionné. Durant ses premiers mois, sa mère témoigne qu'il était un bébé calme, faisant ses nuits et tombant rarement malade. Hakima évoque un événement survenu quand Wassim avait à peine 8 mois, elle décrit que Wassim s'écroulait sur sa tête et qu'un flacon de vernis aux angles s'est enfoncé dans sa tête, faisant développer un hématome volumineux. Cela a nécessité une intervention chirurgicale cérébrale d'urgence. Hakima rajoute : « *Za3ma dannect-nni i as-iscedmenakken !!* » (Pourrait-il être la cause), cela nous fait penser à une culpabilité (le fait de ne pas le surveiller) souvent retrouvée chez les parents d'enfants à difficultés. Ce sentiment a fait l'objet de nombreuses études sur la culpabilité chez les parents d'enfants handicapés, comme celle de J.C Quentel (1995). Elle dit « *Yella normale* » (il était normal). À apprendre à être propre très tôt, excepté la marche, acquise à 16 mois. Mais c'est pendant la période de confinement suite à l'épidémie du Covid que Hakima a remarqué que quelque chose n'allait pas. C'est à partir où l'enfant avait 20 mois que Hakima et

son mari ont observé certains changements, tel qu'il jouait d'une manière pas commune, devenant distant « *Ib3ed fell-anegh* » (il s'éloigne de nous). Le peu de mots qu'il articulait a disparu, faisant des crises surtout quand lui refuse une demande, devenant agité, le regard fuyant et ne pouvant maintenir sa concentration. D'ailleurs, mon mari dit "Wah!!wayimacci normal" (celui-là n'est pas normal).

Pour le diagnostic, Hakima rapporte qu'il était atypique, car il n'était pas annoncé dès le départ. C'est face à tous ces changements que Hakima a préjugés que c'était dû à la chute que son enfant a vécue. Donc lors d'un contrôle chez son chirurgien quelques mois plus tard, Hakima a exposé ces manifestations (on peut déduire par là que les inquiétudes des parents vis-à-vis le comportement de leur enfant commençaient dès l'âge de 20 mois).

Le médecin chirurgien pédiatre l'a rassuré que le traumatisme crânien cérébral n'a pas laissé de séquelles telles. Ensuite, il l'a orientée chez l'orthophoniste. Ce dernier l'a orientée à son tour vers l'association des enfants autistes, puis à leur tour, l'ont dirigée vers la pédopsychiatre de l'établissement hospitalier spécialisé (EHS Oued Ghier) Bejaia, et après deux entretiens espacés d'un intervalle d'un mois, que la pédopsychiatre s'est prononcée sur le trouble du spectre de l'autisme. C'est alors que Wassim avait 36 mois à peine, donc 2 ans de cela (ce qui nous laisse retenir que les spécialistes ont pris du temps pour le diagnostic faute de plusieurs orientations et les rendez-vous espacés, ce qui peut laisser les parents se décourager). C'est par la suite que j'ai commencé la prise en charge, dit Hakima, de par les psychologues et les orthophonistes du EHS, et vu que les rendez-vous étaient éloignés, j'ai cherché une autre orthophoniste près de mon domicile. Ainsi, j'ai inscrit Wassim dans une crèche. De ma part, rajoute Hakima, j'ai travaillé avec lui à la maison. D'abord, je me suis résignée à ce trouble, car je n'avais aucune idée sur l'autisme (je regardais Youtube). J'ai consacré plus de temps pour lui, je parlais plus. On comprend par ce récit que la mère faisant les allers et retours entre crèche, EHS, UDS Naceria, et l'association des autistes, et cela extrêmement éprouvants jusqu'à ce jour. Hakima mentionne qu'il y a une amélioration concernant le régime alimentaire, que Wassim a moins de crises, qu'il dort mieux, pointe le doigt quand il veut quelque chose, se familiarise petit à petit avec les autres enfants dans la crèche.

Dans le même axe, au sujet des points forts de son fils, Hakima répond que Wassim est affectueux et tactile, jamais « *iteharik zathi manrouh ghormedden, itçimaye tranquil* » (reste à mes côtés quand je pars chez quelqu'un, il est calme), mais par contre il fonce, il ne connaît pas le danger, impulsif, car souvent il s'enfuit de la maison, se blesse ce qui me laisse

en vigilance permanente. D'autant plus qu'on habite au 5-ème étage. Hakima a toujours peur avec des idées négatives « *dima tmaginigh ighlid sgale balcon* » (j'imagine toujours qu'il est tombé du balcon), ce qui augmente ces craintes c'est qu'il ne parle pas et la plupart du temps je ne comprends pas ce qu'il veut et en retour je ne sais pas s'il me comprend quand je lui parle « *dossan khazarghass tkhamimagh mala zaama ifahmyi, i9arhyi Ihal, sehousagha hedragh ilhite* » (il y a des jours où je le regarde et je pense s'il me comprend, j'ai l'impression de parler à un mur).

On peut comprendre de ces points négatifs que Hakima vit au quotidien des épreuves complexes et difficiles en ressentant de la culpabilité, de la peur, de l'inquiétude, exigeant d'elle de l'attention, de la vigilance et de la prudence. C'est ce que Cousin, Daires&Turnbull (2002) nomment le fardeau "ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins".

Spontanément, elle ajoute à ces dires, que le regard et les réactions des gens surtout quand je suis avec Wassim dans le bus et qu'il fait des crises me font ressentir une humiliation, une injustice et me déçoivent « *sehossayegh selhachema, tenbahdal zath nmeden madithatrou ett3ayite* », ce qui indique qu'elle est impactée par le regard des autres.

Axe N°3 : l'annonce de diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

L'annonce du diagnostic était un double choc, comme l'a dit Hakima, car l'orthophoniste m'a orientée vers l'association, sans en expliquer la raison. C'est en arrivant seule à l'immeuble où se trouve l'association que j'ai aperçu une pancarte sur laquelle est inscrit "Association de prise en charge des enfants autistes de la wilaya Bejaia". C'est à ce moment-là que je me suis sentie anéantie, je ne faisais que pleurer. Avant de rentrer au siège de l'association, Hakima rajoute dans ces propos : « *Olissifehamnara dacho thathiwghan Wassim, tchay3ni kan, ola3limagh anda tadough* » (personne ne m'avait expliqué, même le personnel de l'association, qui à leur tour m'ont orientée vers l'EHS, là aussi c'était une autre épreuve, je ne pensais pas que l'hôpital se situait dans un endroit isolé, d'autant plus qu'il n'y avait pas de moyen de transport, là aussi je marchais en pleurant et en disant) « *Dacho idiwine gherda, olachkra, nwich ghaltagh gl'adress* ».

Ce n'est qu'à la troisième séance effectuée par la pédopsychiatre que cette dernière m'a informée de ce trouble, en me rassurant que Wassim présentait quelques symptômes et que c'était un autisme léger.

La maman Hakima a très mal vécu cette découverte. « *Olach amek awndssfahmagh dacho sehossagh* » (Je ne peux pas vous expliquer ce ressenti). Elle a gardé cet événement pour elle-même, craignant que si elle l'annonçait à son mari, ce dernier va récidiver, car il a déjà vécu un traumatisme et suit un psychiatre. Dans ce cadre, le vécu de l'annonce du handicap de l'enfant est marqué par une perturbation. Dans la plupart de ces situations, les parents se souviennent avoir vécu une mauvaise expérience (Ctnerki & All, 2005, p. 101).

Quant au soutien de sa famille, Hakima affirme qu'elle a été soutenue par sa famille, surtout sa sœur, qui est sa belle-sœur, et qui vit avec elle, ainsi que le mari de sa sœur. Ils étaient toujours préoccupés par ses nouvelles, les proches de Hakima étaient attristés et accablés par le diagnostic, affirme-t-elle. « *Olthma dolossi w tekalikan fella, t3awani, olthma dnatath iguesakrayen mi amakran* » (ma sœur et mon beau-frère s'inquiètent pour moi, c'est ma sœur qui s'occupe du suivi scolaire de mon grand fils). Ils les aident même financièrement (financent la crèche), mais les autres (mon mari, ma mère et ma belle-famille) ne le savent pas, je leur dis que Wassim souffre d'un problème de langage. Hakima justifie cette dissimulation par la peur que l'état de son mari et celui de sa mère ne s'aggrave, car l'un est vulnérable et l'autre a une maladie chronique, et qu'elle aurait caché cela à sa belle-famille, car elle s'entend mal avec eux.

Pour cela, de nombreuses études ont démontré qu'il existe un lien étroit entre le bien-être des parents d'enfants ayant un TSA et la qualité des liens qu'ils entretiennent avec les membres de leur entourage (Smith, Greenberg & Seltzer, 2012). Une autre étude canadienne indique que les mères disposant d'un niveau de soutien social élevé au moment du diagnostic de leur enfant ou ayant connu une augmentation de soutien social au fil du temps vivent des niveaux de stress parental moins élevés (Zaidman-Zait & All 2017).

Toujours dans le même axe et en réponse à la question sur tout changement dans son couple depuis l'annonce du diagnostic, Hakima répond : « *Argaziw oli3lam swazouh, donc olach acho adibadel, ikhdem, adiwalli i3eya adiguen, sgzik aka ina3aiche* ». Les frères et sœurs sont souvent impactés de manière significative par l'autisme au sein de leur famille. Ils peuvent ressentir du stress, de la confusion et même des sentiments d'injustice, d'incompréhension et de négligence de la part des parents au détriment de l'enfant autiste (Beaud & Quenten, 2011, p. 133).

Concernant l'aide qu'elle reçoit, Hakima répond : « *Nekki koulchi, ama gakhm, ama gverra, dnak kan iktazalen fwassim guekoulchi, argaziw itawyath kan svahgher la creche, thala* ».

olthma daghith t3awani te3assath madiligh chaghlagh ». Tous ces efforts laissent Hakima en état d'épuisement et de fatigue.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out

Avant même de connaître le diagnostic de son fils, elle n'était pas en forme, dit Hakima, et après que son fils a été diagnostiqué autiste, son état physique s'est dégradé plus encore. « *Thathrough kan, sehousseyagh khan9agh, sehossayagh ila9rih guathmarniwmadssnoufssegh* » (je pleure souvent, je me sens étouffée, une douleur thoracique). Quand on lui demande de décrire la qualité de son sommeil, Hakima nous répond qu'elle fait des siestes et dort la nuit, mais qu'elle se sent toujours fatiguée. Cela nous fait penser à l'épuisement, cette fatigue permanente qui persiste malgré le repos. De nombreuses études se sont intéressées à l'état d'épuisement chez les mères ayant un enfant handicapé. Parmi elles, Zucman (1982) a démontré qu'un tiers des mères d'enfants handicapés connaissent des problèmes somatiques, de la fatigue, de l'épuisement, des douleurs musculaires et des troubles du sommeil.

Effectivement, Hakima dit avoir des douleurs articulaires. « *La3cha madrouhagh adagnagh koulchi itagrahi* » (le soir quand je dors, je sens des douleurs dans tout le corps), ainsi que des troubles de la mémoire. « *Olchafoghara, sehough bezzaf* » (j'ai des troubles de mémoire, j'oublie trop), ce qui peut être un signe d'épuisement car il y a une présence de fatigue et de troubles cognitifs. Guillier (2022) présente dans un article les symptômes permettant d'identifier un épuisement chez les parents, parmi ces signes, on retrouve la fatigue permanente.

Concernant l'état psychologique, Hakima répond qu'elle a beaucoup changé. « *3adegh hedragh bezzaf, Ima3na pour rien, tehoufagh kan acho adehedragh* » (je suis devenue bavarde, sans aucun sens, je cherche sur quoi parler), « *Azzouha kan ayghitelhal* » (je suis devenue sensible), « *Koulchizayith, kra oliss3a Ima3na* » (tout est lourd, sans aucun plaisir). De plus, Hakima nous confie que le fait de surveiller Wassim tout le temps de peur qu'il se fasse du mal la stresse énormément. « *Ikhadmyi dadaghte bezzaf* ».

Ce que Hakima rapporte peut se présenter comme un épuisement psychique, car il y a une présence de stress permanent, de susceptibilité, d'irritabilité, d'anxiété, de démotivation, de découragement et de sentiment de perte d'efficacité. Oui, 3yigh (oui je suis fatiguée) avec un silence. Hakima répond, lorsqu'on la questionne si elle rencontre des difficultés dans son rôle de mère envers son enfant, elle ajoute que même vis-à-vis de son premier fils, elle l'a abandonné, elle n'a pas le temps pour s'en occuper, pas le temps pour parler avec lui. «

Hmalgheth, olas3ighara Iwa9th athswivigh, même pas meskine athahkough didess » (je l'ai abandonné, je n'ai pas le temps pour m'en occuper, pas le temps pour parler avec lui). La difficulté à répondre aux demandes et aux sollicitations de son aîné signifie que Hakima est dépassée, épuisée et vidée.

Hakima était perplexe quand on l'a questionnée sur son vécu depuis que Wassim a été diagnostiqué autiste. Elle dit : « *Wallah ma3almagh acho awndinigh, des fois 9arghass iwacho dnak iwacho demmi, après adstghafragh, assinigh yakhi machi kan nekmadwaligharachkhelaftl'association, déjà wllah 3yigh 9bal adiloul Wassim, ikamliyi kan* » (je vous jure, je ne trouve pas quoi dire, des fois je me demande pourquoi moi, déjà que je vivais dans de mauvaises conditions, des fois je me dis que je ne suis pas seule, et ça pourrait être pire, déjà avant sa naissance j'étais fatiguée). Cela peut se présenter comme un sentiment ambivalent : d'une part, cette colère et ce refus, et d'autre part, une prise de conscience que la situation pourrait être pire. Mais Hakima reste triste, abattue, avec très peu d'enthousiasme dans sa voix et ses mimiques faciales.

Hakima ne trouve plus le temps pour s'occuper d'elle, elle s'abandonne et se néglige. « *T3almam tatbibth tafkayed ad3allagh Ibilan, et adzregh tbib noul, mais olrohaghara, 9arghass to9"yi mala tossad Imouth* » (tu sais, le médecin généraliste m'a donné un bilan et m'a orientée pour voir un cardiologue ; je ne suis pas partie, je n'ai ni le temps ni l'envie). Cela signifie deux choses : premièrement, être dépassé par les autres tâches, deuxièmement, l'accablement et l'indifférence vis-à-vis d'elle-même, ce qui peut présenter une perte d'intérêt pour soi-même. Cela signifie que le bien-être est absent et qu'une dévalorisation est présente. Bopp-limoge, Pegliasco & Morgen (2010) disent que les mères d'enfants autistes sont tiraillées par toute une multitude de sentiments rimant avec incompréhension, échec, incapacité, dévalorisation et rejet.

Hakima raconte qu'elle accomplit ses tâches quotidiennes de peur qu'elles ne s'accumulent pour le lendemain et qu'elle ne puisse pas y faire face.

À propos des difficultés financières concernant l'accompagnement et la prise en charge de Wassim, Hakima répond que les moyens financiers sont un réel handicap inconvenant, d'ailleurs ce sont ses parents qui l'aident à financer les frais de la crèche. Elle craint l'avenir et se demande comment financer une AVS (Assistance de vie scolaire). Elle ajoute : « *lokan s3igh tawil, adass3ough akham imannegh, akenzamregh ad9oumagh khier s Wassim* » (Si j'avais des moyens, c'est-à-dire une maison propre à ma famille, j'aurais pu mieux aider

Wassim). On peut retenir que les moyens financiers ont eu un impact sur la gestion du quotidien de Hakima puisqu'elle vit en cohabitation avec sa belle-famille.

Les difficultés financières sont susceptibles d'affecter sérieusement la qualité de vie des familles des enfants atteints de TSA, que ce soit pour l'acquisition de matériel adapté, des services spécialisés supplémentaires, ou simplement pour s'accorder du « répit » et des loisirs. Les ressources financières conditionnent largement et indéniablement l'aménagement du cadre de vie familiale (Autisme - Europe, 2001, Vijesh&Sukumaran, 2007).

Hakima confie qu'elle vit comme « un robot » au quotidien : « *wallah nak derobot kifkif, ossaniw dawiran gthiwath ntahkayth Iwahi wassim* » (moi et le robot, c'est la même chose, c'est la même routine avec Wassim). Elle a du mal à gérer la situation et les crises de son fils, ainsi que son inattention et son insouciance face au danger. Ce qui la stresse et la dérange le plus, ce sont les remarques des autres : « *dacho athiughan, iwach iw3er aka...attafamim...* » (il a quoi ton fils, pourquoi ce comportement). Ces remarques l'affectent émotionnellement. Elle ne savoure même pas les rires des autres enfants ni les agréables moments passés avec eux. Elle a beaucoup changé, elle n'était pas comme ça auparavant. La nuit, elle regrette de ne pas agir différemment à ces moments-là.

Les rapports de Hakima peuvent être interprétés comme une expression de frustration. Elle lutte contre des contraintes qui ne dépendent pas forcément d'elle et n'a plus la force de faire face. On constate qu'elle n'est pas épanouie dans son rôle de parent, comme en témoigne sa culpabilité et sa déception intense. Elle exprime sa peur pour l'avenir de Wassim, notamment en ce qui concerne sa scolarité à venir. Selon Cappe, Walf & All (2010) le devenir de l'enfant est donc l'une des principales préoccupations des parents, qui s'inquiètent de sa dépendance actuelle et de ses perspectives d'autonomie et d'insertion dans la société.

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien avec Madame Hakima, nous avons observé qu'elle a eu du mal à accepter le diagnostic d'autisme de son fils, d'autant plus que cette situation a été doublement difficile en raison de sa cohabitation avec sa belle-famille. Elle a décrit le diagnostic comme un "double choc". Hakima présente des indicateurs significatifs d'un vécu difficile, notamment en raison de la surcharge quotidienne des tâches ménagères et des soins de Wassim. Nous avons identifié la présence possible d'un burn-out maternel, caractérisé par un épuisement émotionnel et physique, ainsi qu'une dépersonnalisation, où Hakima exprime le sentiment de ne plus être une bonne mère et de ne pas assumer pleinement son rôle, surtout

vis-à-vis de son fils aîné. Elle ressent une culpabilité intense et une grande déception, exacerbées par la responsabilité qu'elle ressent de prendre en charge son fils seule.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre premier cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N° 12 : Résultats de Hakima obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Une fois par mois ou moins	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	05	05	00	00	00	01	12

Tableau N°13 : Résultats de Hakima obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation
Score	38	13	07	24	82	Situation de BO

Suite aux résultats obtenus, et en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA) on constate que la mère a obtenu en score supérieur à 76, qui est de l'ordre 82, ce que signifie que Hakima est en situation de burn-out.

La mère « Hakima » se trouve en ce moment même, en situation de Burn-out parental, elle est épuisée, éreintée, à bout. Parfois la seule pensée d'une nouvelle journée à affronter lui semble insupportable, elle essaye malgré tout de tenir le coup, mais il lui reste si peu d'énergie qu'elle fait de plus en plus souvent les choses mécaniquement, puis culpabiliser parce qu'elle été assez présente, constater qu'elle n'est plus ni la parente qu'elle était, ni celle qu'elle voulait être, s'épuiser à culpabiliser et à tenter d'y arriver malgré tout, que rien ne va plus, qu'elle ne voit plus aucune solution. À ce stade, il est crucial pour sa santé mentale et physique et pour le bien-être de ses enfants, une prise en charge est nécessaire (Roskame, Mikolajezak, 2018).

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu les résultats qui varient entre «*jamais* » et «*chaque jour* », pour «*jamais* » et «quelquefois par ans ou moins » cinq réponses ont été indiquées le score était de l'ordre du « 5 », par contre, nous avons obtenu un score de «1 » pour «*quelques fois par semaine* », dans les items : «*une fois par mois ou moins* », «*quelquefois par moi* » et «*une fois par semaine* » aucune réponse n'a été indiquée, le score était de l'ordre « 0 », on constate que la case de «*chaque jour* » qui est de l'ordre de « 12 », donc la majorité des réponses aux Items de questionnaire ont été missionnées dans cette dernière case. Si on reparti les scores obtenus en dimensions c'est-à-dire (épuiement, saturation, dépersonnalisation et distanciation), on constate que la sphère d'épuiement est la plus élevée d'un score de « 38 » sur un score maximum « 54 », ensuite celle de la dépersonnalisation avec un score de « 24 » sur un score maximum « 36 », puis la saturation avec un score de « 13 » sur un score maximum « 30 » et enfin la sphère de distanciation avec un score de « 7 » sur un score maximum « 18 ». Ce qui nous amène à conclure que les dimensions les plus impactées l'épuiement et la dépersonnalisation qui signifient que Hakima est épuisée de son rôle, n'a plus de ressources d'énergie et aussi l'impression de ne plus reconnaître, de ne plus être une bonne maman.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Hakima

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame HAKIMA, nous avons constaté que cette dernière, se trouve en situation de Burn-out parental, la réponse aux Items, d'être tellement fatiguée, le sentiment de ne plus de se reconnaître en tant que mère, d'être à bout de force, et le sentiment d'être de trop «*trop plein* » ...etc. Des situations qu'elle vivait soit d'une manière régulière et chaque jour, ou bien quelques fois par semaine. Elle est souvent hantée par un sentiment d'échec, d'inutilité et d'incapacité d'être à la hauteur de son rôle, une situation d'être dans une impasse, elle manifeste un état de fatigue intense et de saturation permanent.

Synthèse du premier cas

Nous pouvons conclure qu'à travers les informations obtenues durant notre entretien avec le sujet, et le questionnaire PBA utilisés pour mieux explorer le Vécu de Madame Hakima, nous ont permis de détecter que le Vécu de cette dernière est jugé négatif, à travers un ensemble de symptômes tels que, la fatigue et l'épuiement, et le sentiment de la culpabilité. Comme nous avons pu constater une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et le questionnaire PBA pour ce qui concerne le Burn-out.

Cas N°02 : Amina**1- Présentation et analyse des données de l'entretien**

Commençons par les présentations. Nous avons rencontré Amina au sein de l'association en charge de la prise en charge des enfants autistes de la wilaya de Bejaia, où son fils est suivi. Amina s'est montrée coopérative pour contribuer à cette étude. Elle semblait à l'aise et disposée à répondre aux questions.

L'entretien s'est déroulé dans l'après-midi du 14/03/2024 à 13h30 précises, dans le bureau de la psychologue de l'association. Ce bureau, adapté à la confidentialité, a favorisé un déroulement fluide de l'entretien, qui s'est étendu sur environ deux heures, dépassant nos attentes. Nous avons pratiqué les deux outils à la fois, à savoir l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA. Amina, lors du questionnaire PBA, ne s'est pas limitée à répondre aux questions, mais a également fourni des informations complémentaires et des détails approfondis, que nous allons exposer également. Amina, âgée de 49 ans, est mariée depuis 20 ans et mère de trois garçons. Son aîné a 19 ans, le second 16 ans, et le troisième, âgé de 14 ans, est atteint d'un TSA. Sur le plan académique, Amina a un niveau d'instruction secondaire (terminale). Elle occupe un poste de fonctionnaire dans le domaine de l'éducation, tandis que son époux travaille pour une entreprise pétrolière au sud de l'Algérie.

Amina se trouve en situation de burn-out parental, dans ce qui suit, nous allons décrire son cas :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

Lorsqu'elle évoque sa troisième grossesse, Amina révèle qu'elle n'était ni désirée ni prévue. Elle explique que c'est son mari qui a exprimé le désir d'avoir un autre enfant. À ce moment-là, elle ne se sentait pas prête pour accueillir un troisième enfant, d'autant plus que leur deuxième enfant était encore très jeune et qu'ils venaient tout juste d'acquérir une maison, donc ils étaient à peine en train de s'installer. L'étude d'OkitunduLuwa&Imbula, (2020) démontre que l'absence de joie relative à la grossesse était associée à des grossesses non désirées. Ce n'est qu'à la fin du troisième mois qu'elle a finalement accepté cette grossesse. En ce qui concerne le déroulement de celle-ci, Lamina mentionne qu'elle s'est déroulée dans de bonnes conditions, avec un suivi gynécologique régulier. L'accouchement s'est déroulé naturellement par voie basse.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Wakil est un garçon âgé de 14 ans, c'est le troisième enfant et le benjamin de Madame Amina. Durant ses premiers mois, la mère témoigne que c'était un bébé trop calme, très sage. Elle dit : « *dhasèhlène, ouy3atebara* » (un bébé très facile). Elle se disait même qu'elle avait

de la chance puisqu'elle ne rencontrait pas de difficultés dans ses soins. « *Il prend son biberon sans problème et dort juste après* », Amina évoque qu'elle avait un pressentiment que quelque chose n'allait pas en le comparant à ses frères, elle commençait à se douter que Wakil n'entendait pas. À ce sujet, Lamina dit qu'elle augmentait le volume de la télévision, mais son enfant ne réagissait pas. Elle ajoute qu'il ne réagissait pas aux dessins animés "Dora", il ne répondait pas, il ne réagissait pas aux jeux de tay (cache-cache). À neuf mois, il gazouillait, articulait des syllabes et depuis, plus rien. Amina ajoute : « *quand j'allais le récupérer chez la nourrice et à ma rencontre, il était indifférent* ».

Pour ce qui est du diagnostic, il a été annoncé lorsque Wakil avait trente mois par un pédopsychiatre à Alger, en 2011, révélant ainsi un trouble du spectre de l'autisme grave. Par contre, la prise en charge de Wakil a commencé bien avant. La maman Amina rapporter que son enfant suivait chez un psychologue depuis l'âge de vingt-six mois et que le clinicien ne voulait pas se prononcer aussi tôt. Mais depuis le diagnostic, mon époux et moi avons commencé à travailler avec lui à la maison, à chercher à comprendre ce qu'est l'autisme, ce qui est bon pour lui et ce qui ne l'est pas. Actuellement, Wakil est toujours suivi par le pédopsychiatre et sous traitement (un médicament antiépileptique et un neuroleptique sédatif), sachant que des crises d'épilepsie de type petit mal ont été repérées depuis quelques années. En ce qui concerne l'évolution de Wakil par rapport à la prise en charge, Amina dit avoir avancé dans certains domaines comme la communication tactile, le toucher, et prononcer quelques mots, etc.

Concernant les points positifs et négatifs de Wakil, Amina répondait avec un air très lourd et après un moment de silence, elle dit en kabyle : « *Chouf lhalaynou, saadaghousan agi l'enfer* » (J'ai vécu ces jours-ci l'enfer), surtout lorsque mon mari est reparti travailler et nous montrons les bleus, les griffures et morsures dans ses bras, Lamina rapporte que Wakil devient de plus en plus agressif, brusque et impulsif, casse les objets. D'ailleurs, la maison a toujours été dans un état lamentable. Elle rajoute : « *Kleggh ousezmigh aighelviyi maouyganara l3acha* » (Je n'arrive pas à le maîtriser, encore plus il ne dort pas la nuit), ce qui fait que je me retrouve faible et fatiguée pour le lendemain, mais je ne peux lui en vouloir parce qu'il est très affectueux, vient dans mes bras, me fait des bisous en disant : « *Wakil i3al betizes* » (Wakil a fait des bêtises).

Par tout ce qui a été dit, on comprend que Lamina a repéré très tôt des signes d'un trouble envahissant du développement et qu'une prise en charge a été effectuée très rapidement.

Amina ressent qu'elle ne peut plus faire face à la situation vue le comportement agressif de son fils.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour décrire sa réaction à l'annonce du diagnostic, Amina dit avoir ressenti un froid glacial. Elle rajoute : « *sehouseghouliwiksed* » (mon cœur a failli sortir). (Je ne cessais de pleurer, j'avais très peur. Cette peur ne voulait pas disparaître, même en revenant chez moi, d'autant plus que le médecin a expliqué que l'autisme de Wakil est assez grave. La mère se souvient des dires du médecin : « *idha owselna Wakil yakoul wahdo uyelbes wahdou ranam lah* » (si Wakil arrive à manger tout seul, à s'habiller tout seul, c'est un énorme progrès).

On peut retenir que la réaction de Amina était vive et émotionnelle (sidération, peur, pleurs). Ainsi, selon Guidetti et Tourette (2001) : quel que soit le moment, quelles que soient les circonstances, le moment où est annoncé le handicap d'un enfant est toujours vécu avec une très forte intensité émotionnelle par les parents, mais aussi par les professionnels parfois mal préparés à faire cette annonce.

Amina n'a pas tardé à appeler ses parents pour leur annoncer le diagnostic de Wakil. Elle dit avoir eu le soutien d'abord de son époux, de ses parents et ses beaux-parents. En ce terme, « *hamdoulah* » pour ce côté-là, j'ai trouvé tout le monde à mes côtés, ils m'ont même dit « *amndjma3 idhrimene awithe ghikharedj* » (pour cela je suis très reconnaissante, tous ceux qui me connaissent ont été à mes côtés, même financièrement ils étaient prêts à m'aider). Dans le même axe, relativement à l'impact de cette annonce par rapport à la vie de couple, Amina répond que notre couple s'est soudé encore plus. Mon mari s'est impliqué davantage dans la vie quotidienne, me soutient plus malgré qu'il travaille loin. Il est toujours en contact avec nous, la confiance s'est renforcée. Par contre, l'autisme de Wakil a affecté notre petite famille dans son ensemble. Amina témoigne que mes autres enfants n'en comprennent pas. L'ambiance n'est plus chaleureuse à la maison, plus de joie et de gaieté. Son enfant aîné a régressé dans ses études, mon deuxième enfant devient plus distant avec moi, moins impliqué à la maison. Amina rajoute : « *lwachoul eyitten hemlaghten* » (les autres fils, je les ai abandonnés). Notre quotidien est lié à Wakil. Je demande souvent à ses frères de le surveiller, déclare Amina.

Plusieurs auteurs, dont Wentworth (1974), Chinn, Drew et Logen (1979), Pasternack (1981), ont mis en lumière les sentiments négatifs fréquemment éprouvés par les frères et

sœurs d'un enfant porteur de handicaps. En fait, ils ont du mal à accepter que l'enfant handicapé reçoive une plus grande attention de la part de leur mère et que sa présence leur impose des contraintes sociales. Ils assument difficilement la responsabilité supplémentaire exigée par leurs parents. Pour ce qui est de l'aide extérieure reçue, Lamina décrit que sa famille, sa belle-famille l'aide beaucoup, car ils gardaient les autres frères, me préparaient des repas, mais surtout ils étaient très compréhensifs sur nos absences lors des événements familiaux (les fêtes, mariages, funérailles, etc.). Pour ce qui concerne Wakil lui-même, il a une prise en charge complète, c'est-à-dire même à la maison, il y a une psychologue dont je suis satisfaite de son travail, qui le prend en charge, ce qui peut signifier que Wakil est tout le temps stimulé et bien pris en charge.

De ce fait, on peut affirmer que le trouble du spectre de l'autisme de Wakil a eu un impact considérable sur le fonctionnement de la famille et a également influencé les frères, ce qui a engendré un sentiment de culpabilité chez Amina.

Axe N°4 : information symptomatologie sur le burn out parental

Amina dit n'avoir aucune maladie physique apparente, ni avant, ni après avoir appris le diagnostic de Wakil : « Mais ce que je peux dire, c'est que je n'ai plus de force physique ni d'énergie pour gérer Wakil » affirme-t-elle, mais en revanche y a des moments où je passe des nuits blanches malgré que Wakil s'est endormi. « Ma vie a changé à mille pour cent », dit-elle. "Chaque jour est une dose de stress", ajoute-t-elle. Entre les difficultés rencontrées avec Wakil la nuit (agitation et difficultés à s'endormir) et le défi matinal (se préparer à l'accompagner à l'association et moi-même au travail, surtout quand mon époux n'est pas là), Lamina s'exprime : "Le vivre chaque jour m'épuise. Travailler avec lui chaque jour et ne pas obtenir de résultats me démoralise et me fatigue encore plus. (Ce trouble a changé beaucoup de choses en moi. Je vois moins de gens, car je suis devenue très sensible devant les remarques infligées sur le comportement de Wakil, je sors moins. Il m'est arrivé de ne plus avoir de quoi m'habiller pour aller au travail tellement je n'ai plus le temps de faire des achats pour moi".

Cela peut insinuer que cette mère est dépassée, fatiguée, vit un stress permanent, ressent du désespoir quand elle voit que ses efforts n'aboutissent pas. Encore plus, un retrait social, une hypersensibilité et un désintérêt de soi sont manifestés chez elle...

Selon McLanlan & Teiteler (1999) les parents d'enfant avec TSA voient souvent leur réseau social s'altérer par manque de temps ou de l'impossibilité de participer aux activités favorables au maintien d'un réseau social.

Au sujet des difficultés particulières rencontrées dans son rôle de mère envers son enfant, Lamina répond : « *Je fais de mon mieux en ce qui concerne les soins, la prise en charge et la stimulation de l'apprentissage* » elle évoque même des séances de psychothérapie suivies à Alger, se déplaçant une fois par semaine pendant trois ans. Elle mentionne également avoir pris une année de mise en disponibilité uniquement pour s'occuper de Wakil. "Avec du recul, je me dis que j'ai trop fait et que j'ai délaissé mes autres fils, moi-même ainsi que ma famille" ajoute Lamina. Cela sous-entend un surinvestissement du rôle parental d'une part et un sentiment de culpabilité de l'autre, ce sentiment étant le fait de ne pas être aussi présente pour ses autres enfants.

Concernant son vécu en tant que mère d'un enfant porteur de TSA, Amina répond : "Vivre avec un autisme n'est pas facile" « *thoura fahmagh belli kemmiolkajara, rebbi i9adder anachteni, balakdelibtilaa* » elle exprime avoir fini par comprendre que Wakil ne guérirait pas, qu'il est un enfant autiste et que c'est la volonté de Dieu. Elle précise être passée par plusieurs étapes, d'abord refusant le diagnostic d'autisme sévère, doutant des compétences professionnelles. Ils ont consulté de nombreux médecins, spécialistes, AVS et psychologues, ont essayé différents régimes alimentaires, etc. Elle décrit le désespoir de courir dans tous les sens, en étant constamment en surveillance « *balakwakil, balakwakil* » (attention wakil, attention wakil), toutefois elle rajoute « Grâce à Wakil, je suis devenue plus forte, plus combattante, moins timide, je me révolte » insiste Amina.

Toujours dans le même axe à la vingt-cinquième question concernant sa relation avec son conjoint, Amina indique faire plutôt des concessions pour l'intérêt de Wakil. Sinon, elle n'aurait pas pu gérer la situation. En ce qui concerne le financement de l'accompagnement et de la prise en charge de Wakil, Amina déclare ne rencontrer aucune difficulté à ce sujet.

Quant au quotidien, Lamina dit avoir de plus en plus de difficultés à gérer la situation, déclarant : « *Asguassay insoufri wahidh Wakil, ou3limghara dachouaskhemegh* » (cette année, on a souffert, on ne sait plus quoi faire) Lamina continue en disant qu'au moment de crise, « je me sens désarmée, je ne sais quoi faire », « Je ne pense même pas, j'ai appris à vivre au jour le jour, de ne pas penser à demain. J'espère et je souhaite que Wakil va se calmer et que ce n'est juste qu'une période, car je ne peux plus continuer à ce rythme » confesse Lamina en ce qui concerne la projection vers le futur.

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Amina, nous avons conclu que cette dernière a difficilement accepté la gravité du TSA de son fils Wakil. La situation est de

plus en plus difficile, car son fils manifeste des crises d'agressivité. Le diagnostic annoncé a laissé Lamina ressentir différentes émotions telles que la peur, la colère, le déni et le désespoir. Ce trouble a eu un impact sur toute la famille, y compris les deux frères, car cela s'est fait ressentir dans les difficultés scolaires et les comportements distants. Amina semble avoir un vécu affecté par les exigences lourdes de ce trouble. La surveillance constante, le stress quotidien, le surinvestissement dans la prise en charge de Wakil et ses crises d'agressivité ont laissé lamina se sentir épuisée et submergée de fatigue, dont elle ne parvient pas à se sortir. Elle manifeste des insomnies et devient hypersensible au moindre reproche ou remarque sur le comportement de Wakil, ce qui l'a laissée devenir distante. Face à cette situation prolongée, Amina craque souvent et porte le poids d'une culpabilité d'autant plus destructrice qu'elle est liée à son engagement de mère, surtout envers ses deux fils aînés.

Cependant, en ce qui concerne le burn-out parental, la dimension d'épuisement physique et émotionnel est présente. En revanche, la dépersonnalisation et la distanciation se manifestent moins, car Amina a exprimé la culpabilité vis-à-vis de son rôle en tant que mère pour ses autres enfants.

2. Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre deuxième cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°14 : Résultats d'Amina obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	01	04	03	01	03	04	07

Tableau N°15 : Résultats d'Amina obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interpretation de score
Score	49	19	06	13	87	Situation de burn out

Suite au résultat obtenu, et en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA) on constate que la mère a obtenu un score supérieur à 76, qui est de l'ordre 87, ce qui signifie que Amina est en situation de burn-out.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu les résultats qui varient entre «*jamais* » et «*chaque jour* », le score était de l'ordre du « 1 » pour l'item «*jamais* » et «*quelques fois par mois* », pour ce qui est «*une fois par mois ou moins* » et «*une fois par semaine* » et sont de l'ordre de « 3 » ensuite viens l'item «*quelques fois par an ou moins* » «*quelques fois par semaine* » avec un score de « 4 », puis la case de «*chaque jour* » qui est de l'ordre de « 7 ». Si on repartit les scores obtenus en dimensions c'est-à-dire (épuisement, saturation, dépersonnalisation et distanciation), on constate que la sphère la plus affectée est celui de l'épuisement avec un score de « 49 » sur un score maximum de « 54 », celle de la dépersonnalisation avec un score de « 13 » sur un score maximum de « 36 », la saturation avec un score de « 19 » sur un score maximum de « 30 » et la distanciation avec un score de « 06 » sur un score maximum « 18 », ce qui nous laisse déduire qu'Amina se confronte à un épuisement émotionnel et physique, perdant progressivement le plaisir d'être avec ses enfants, ce qui l'amène à ressentir une distanciation affective et une dépersonnalisation dans son rôle parental.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas d'Amina

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Amina, nous avons constaté que cette dernière, se trouve en situation de Burn-out parental, la réponse aux Items, d'être tellement fatiguée, le sentiment de ne plus se reconnaître en tant que mère, d'être à bout de force, et le sentiment d'être de trop «*trop plein* », etc. Des situations qu'elle vivait soit de manière régulière et chaque jour, ou bien quelques fois par semaine. Elle est souvent hantée par un sentiment d'échec, d'inutilité et d'incapacité d'être à la hauteur de son rôle, une situation d'être dans une impasse, elle manifeste un état de fatigue intense et de saturation permanente (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du deuxième cas

Nous pouvons conclure qu'à travers les informations obtenues durant notre entretien avec le sujet, et le questionnaire PBA appliqué pour mieux explorer le vécu de Amina ainsi de déceler un burn-out chez Amina, ces outils nous ont permis de repérer un vécu jugé négatif, à travers un ensemble de symptômes tel que : l'hypersensibilité, retrait social, avec un sentiment de culpabilité vis-à-vis son rôle de mère auprès des autres enfants, plus encore une

fatigue, un épuisement, et une baisse d'énergie pour affronter le quotidien, cela, et probablement due au surinvestissement auprès de Wakil. Comme nous avons pu constater une concordance entre les résultats obtenus durant notre entretien et le questionnaire PBA pour ce qui concerne le Burn-out dans la dimension de l'épuisement....

Cas N°03 : Ayacha

1. Présentation et analyse des données de l'entretien

Ayacha est une femme de 26 ans, mariée en 201et mère de deux filles ; Maylice âgée de 4ans et demi et Maya qui a 18mois, Ayacha a un niveau d'instruction moyen (BEM), elle est une femme au foyer et son mari travaille dans l'agriculture.

L'entretien avec elle a duré une quarantaine de minutes, au départ, elle a hésité de nous entretenir, mais après lui avoir expliqué l'objectif de notre recherche et lui avoir assuré que l'entretien serait confidentiel et anonyme, elle a finalement accepté, mais elle se contentait de répondre qu'aux questions posées.

Cette fois- ci, L'entretien s'est déroulé en présence qu'une seule étudiante auprès d'Ayacha, dans le bureau de l'orthophoniste de la polyclinique d'oued Ghir (EPSP Bejaia) ou cette dernière suivait Maylice, la fille de Ayacha.

Avant de commencer l'entretien, l'orthophoniste nous a fourni quelques informations surAyacha, précisant qu'elle n'était pas assez impliquée dans le travail à effectuer avec sa fille Mayliceà la maison, et qu'elle manquait de motivation.

Ayacha se trouve en risque de burn-out élevé. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La grossesse était désirée et son mari était content quand il a appris la nouvelle. En ce qui concerne le déroulement de cette grossesse, Ayacha dit que tout s'est bien passé, avec un suivi régulier chez le gynécologue, qui la rassurait que tout allait bien. L'accouchement s'est fait naturellement à terme par voie basse, sans aucune complication. Mais le bébé était hospitalisé et sous surveillance pendant quatre jours, pour un ictère, mais juste après tous sont rentrés dans l'ordre.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Maylice est une fille âgée de 4 ans, l'aînée d'une fratrie de deux enfants. Actuellement, elle est en consultation chez l'orthophoniste une fois par semaine. Durant ses premiers mois,

la mère témoigne que c'était un bébé calme qui faisait ses nuits, et que les premiers mois se sont bien déroulés, en formulant : « *kouleche bien oushouserswazouh* » (tout allait bien, je n'ai rien remarqué d'anormal). Ayacha mentionne que c'est à partir du quinzième mois qu'elle a commencé à s'inquiéter, car Maylice ne marchait pas encore, et que c'est sur les remarques de son père et de sa mère qu'ils l'ont interpellée. À la même période, Maylice développe des comportements rythmés et répétitifs. Ayacha disait que sa fille se balançait souvent, faisait des crises quand on lui refusait quelque chose.

À l'âge de 30 mois, après avoir accueilli ma deuxième fille, je l'ai emmenée chez le pédiatre, car elle ne parlait pas. Ce dernier m'a orientée vers un pédopsychiatre. Ayacha explique : « *imarni othaghennah oula3limaghara ikeldachouth* » Je n'avais aucune idée sur ce spécialiste et dès lors j'ai renoncé. Deux mois plus tard, Ayacha a rencontré une cousine orthophoniste à qui elle a expliqué la situation. Cette dernière lui a recommandé de consulter le pédopsychiatre de l'EHS Oued Ghir. C'est ainsi que le diagnostic d'un TSA a été prononcé. Immédiatement, une prise en charge a été mise en place et une insertion à la crèche a été appliquée. Quelques mois plus tard, Maylice a commencé à pointer du doigt les objets et à s'adapter aux enfants de son âge. On peut donc retenir qu'Ayacha n'était pas très consciente du comportement inhabituel de sa fille et qu'elle n'avait aucune idée de ce trouble. En ce qui concerne les points forts de son enfant, Ayacha parlait d'une fille qui fait ses nuits, ne trie pas les aliments, a acquis la propreté et que Maylice est une fille très affectueuse. Par contre, elle est hyperactive, pleure beaucoup, n'interagit pas avec sa sœur et fait énormément de crises dont Ayacha n'arrive pas à cerner.

Axe N°3 : l'annonce de diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour décrire sa réaction à l'annonce du diagnostic, Ayacha dit avoir rougi et ressenti une bouffée de chaleur remonter dans son corps : « *houseghklaghrouooogelhmouitaliyide* » (j'ai rougi, je n'attendais pas ça !). Elle ajoute : « *khlaaghe, oufhimaghomadhasouh, ouataghakhamtrough, yranynaydeaghgazioukmiitistwaghene* » (j'ai eu peur, je n'ai rien compris !!, quand je suis arrivée à la maison, j'ai pleuré, le pire c'est que mon mari me culpabilisait en rejetant la cause sur moi). Nous estimons que cette annonce a eu des répercussions et a déclenché des réactions : un sentiment de peur, un choc, le sentiment d'être perdue, de ne pas savoir vers qui se tourner ni quoi faire, car elle manquait d'informations sur le TSA. De plus, même son époux cherchait en elle la responsable des difficultés de Maylice,

qu'elle s'en serait mal occupée. Aussitôt, Ayacha partageait le diagnostic avec sa sœur jumelle qui cohabite avec elle, ainsi qu'avec ses parents ; sans plus tarder, le père d'Ayacha a réagi en exprimant tout son soutien pour sa fille et sa petite fille. Elle évoque que son père s'est impliqué entièrement dans ce problème, en finançant la crèche, en sortant Maylice avec lui chaque week-end, et en cherchant auprès de sa cousine les conduites à tenir face à ce trouble. Ayacha a remarqué un changement au sein de son couple depuis l'annonce du diagnostic, car cela crée parfois des tensions entre elle et son mari, mais aussi des désaccords concernant la prise en charge des deux filles. Cependant, en général, cela n'a pas affecté le fonctionnement de la famille. Ayacha dit avoir reçu de l'aide de son conjoint notamment lorsque l'équipe soignante lui a expliqué le trouble et lui a fait savoir qu'il fallait s'impliquer davantage pour améliorer l'état de Maylice. Comme évoqué précédemment, Ayacha reçoit énormément d'aide de sa famille dans la prise en charge de Maylice, ils s'occupent même de sa petite dernière quand elle se sent dépassée. Ayacha dit à ce sujet : « *asam a dhrouhagh akhamennegh staafawegh* » (je me repose quand je suis chez mes parents).

Nous constatons d'après les dires d'Ayacha qu'elle reçoit beaucoup de soutien de ses parents, et que même son mari a pris conscience qu'il doit participer à la prise en charge de sa fille, ce qui est très soulageant pour Ayacha.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out

Au sujet de son état psychologique, Ayacha ne parle pas d'un trouble psychologique bien précis, mais proteste une fatigue, qu'elle s'énervait plus vite que d'habitude « *thetwaghetdiaaynou* » qu'elle a moins de patience avec ses enfants, surtout quand elles sont ensemble.

Concernant les difficultés particulières qu'elle rencontre dans son rôle de mère envers son enfant, Ayacha dit être dépassée et perdre le contrôle sur ses enfants « *asmaadhilinteIwahiousnmirgharaghelbentivi* » facile, et justifie cela par la difficulté de Maylice à comprendre les consignes, de ne pas pouvoir parler, de ne pas comprendre ce que Maylice veut, mais aussi qu'elle n'y arrive pas à s'organiser. Après un moment de silence et les larmes aux yeux, Ayacha dit « *oukan wahdhi itiichigh loukanemachi aka* ». Elle rajoute « *ouzhighara matfahmtiyi* » (si j'habitais seule qu'avec ma famille, ce ne serait pas comme ça) (je ne sais pas si vous m'avez compris !?)

D'après les dires d'Ayacha, elle nous semble dépassée, n'arrivant pas à gérer le quotidien avec ses filles, et elle se culpabilise de ne pas faire mieux, justifiant cela par les conséquences de la cohabitation.

À la question : « Est-ce que vous arrivez à trouver l'équilibre entre vos tâches ? » Ayacha répond : « Oui, mais pas tous les jours, généralement si Maylice est à la crèche. Mais par contre, le vendredi et samedi quand tout le monde est à la maison, j'ai du mal ».

Pour ce qui concerne l'accompagnement et la prise en charge de Maylice et son financement, Ayacha déclare que cela n'a jamais été un problème, tout le monde nous soutient. En revanche, c'est la gestion du quotidien qui me pèse dit Ayacha : « *dwchasent, stchasent, balekateghli, balekadhenaghent, akhdhemecheghel ou khame, Ithasoughgaz* » (donnez-leur à manger, habillez-les, donnez-leur un bain, veillez à ce qu'elles ne tombent pas, qu'elles ne se chamaillent pas, prendre soin du mari, faire les tâches domestiques, etc. Cela suggère qu'Ayachaa des difficultés pour régir le quotidien et qu'elle en est consciente.

Cette mère se voit mal continuer dans ce rythme-là, en disant : « S'il n'y a pas de progression vis-à-vis du comportement de Maylice, je me vois mal continuer. » Ayacha continue à dire que c'est la scolarité qui m'inquiète le plus. Mais pour ce qui concerne son avenir ou bien le devenir de ma fille en mon absence, je sais que mes parents, ma sœur vont prendre soin de Maylice. On peut comprendre par là qu'Ayacha espère que sa fille évolue, mais appréhende sa scolarité. À la dernière question, qui est : « Y a-t-il d'autres points qui vous sembleraient importants que je sache pour mieux comprendre votre situation ? » Ayacha répond avec ces termes : « *oukane machi Iproblemen malice ayioukan ishli eyilaha* » (la vie aurait été plus facile si Maylice n'avait pas ce problème-là). Encore une fois, Ayacha exprime son désarroi face au TSA de sa fille.

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Ayacha, nous avons conclu que cette dernière a vécu une peur, un choc et se sentait désemparée face à l'annonce du TSA de sa fille aînée Maylice, d'autant plus qu'elle n'avait aucune idée sur ce trouble. Il semble qu'Ayacha ressente une grande pression, devenue très irritable, et s'énervé plus vite que d'habitude, et se sente dépassée par ses responsabilités de mère, surtout en raison des difficultés de sa fille Maylice. Elle exprime sa frustration et sa fatigue, mais aussi sa culpabilité de ne pas pouvoir faire mieux attribuant ces difficultés à la cohabitation. Elle trouve du soutien pour la prise en charge de Maylice, mais lutte avec les tâches quotidiennes ce qui la laisse en situation de stress permanent et qui peut frôler un épuisement constant. Ayacha est préoccupée par l'avenir

scolaire de Maylice et exprime le désir que sa fille progresse malgré les défis. Enfin, elle exprime son désarroi en affirmant que la vie serait plus facile sans le TSA de Maylice.

2. Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre quatrième cas, sont présentés dans les tableaux ci-dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°16 : Résultats d'Ayacha obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	11	00	00	01	02	01	08

Tableau N° 17 : Résultats d'Ayacha obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interpretation de score
Score	32	09	00	23	64	Risque au BO élevé

Suite au résultat obtenu, et en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA) on constate que la mère a un score inclus entre [61 ; 75], précisément de l'ordre de 64, ce qui signifie que le risque au burn-out est élevé.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu les résultats qui varient entre « *jamais* » et « *chaque jour* », aucune réponse pour « *quelques fois par an ou moins* » et « *une fois par mois ou moins* », une réponse pour « *quelques fois par mois* » et « *quelques fois par semaine* », deux réponses pour « *une fois par semaine* », huit réponses pour « *chaque jour* » et enfin onze réponses pour « *jamais* ». Donc la majorité des réponses aux Items de questionnaire ont été mentionnées dans cette dernière case.

Si on repartit les scores obtenus en dimensions c'est-à-dire (épuisement, saturation, dépersonnalisation et distanciation), on constate que les dimensions de l'épuisement et la

dépersonnalisation est les plus touchés, avec un score de « 32 » sur un score maximum de « 54 » et « 23 » sur un score maximum « 36 », la dimension de la saturation moins avec un score « 09 » sur un score maximum « 30 », et la distanciation avec un score de « 00 ».

On comprend que la mère Ayacha est épuisée par son rôle de mère et elle n'a plus de sources d'énergie, en plus ala l'impression de ne plus se reconnaître de son rôle d'être la bonne maman, mais elle fait plus de ce qu'il faut pour montrer à ses enfants son amour, un investissement affectif.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas d'Ayacha

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas Ayacha présente actuellement un risque très élevé de burn-out parental. Elle a peut-être déjà un pied dedans. Le principal problème semble être la fatigue et l'épuisement. Il lui arrive de plus en plus souvent d'être au bout du rouleau, d'avoir le sentiment de n'en plus pouvoir. Elle tente de donner le change, elle essaye de maintenir le cap pour ses enfants, mais elle commence à craquer. Cela affecte peut-être déjà sa santé. Elle est probablement plus susceptible, plus irritable et cela se répercute sur ses relations avec son conjoint et/ou son rapport avec ses enfants : elle s'énerve plus vite que d'habitude, elle a moins de patience. Elle se désinvestit de certaines de ses tâches parentales. Elle se dit qu'elle n'est plus le parent qu'elle était. Elle aime ses enfants, mais, parfois, elle a juste envie de faire une pause dans son rôle de parent. Elle aspire à retrouver du temps pour elle.

À ce stade, il est effectivement crucial que la mère puisse dégager ce temps, pour elle d'une part, et pour son couple d'autre part. Si son épuisement est tel qu'elle n'imagine pas en sortir seule, elle ne doit pas hésiter à solliciter l'aide d'un professionnel (Roskam & Mikolajezak, 2018).

Synthèse du troisième cas

Suite à l'analyse de l'entretien et des résultats du questionnaire de PBA qui se sont avérés concordants, il apparaît qu'Ayacha présente un risque élevé de burn-out parental. Elle se sent souvent épuisée, dépassée par ses responsabilités, et manque de patience avec ses enfants, particulièrement en raison des difficultés liées au TSA de sa fille Maylice. La gestion des tâches quotidiennes est une source de stress constant malgré le soutien familial.

Cas N°04 : Warda**1- Présentation et analyse des données de l'entretien**

Nous débutons par la présentation et l'analyse des données de l'entretien. Nous avons fait la connaissance de Warda par l'intermédiaire de l'orthophoniste de la polyclinique d'Oued Ghire, où cette dernière prenait en charge Malek, la fille de Warda. Warda a accepté avec enthousiasme de participer à notre étude. Elle semblait à l'aise et volontaire pour répondre aux questions, mais aussi très curieuse de connaître l'objectif de notre enquête.

Nous avons mené l'entretien le matin du 17/03/2024 à 9h30 précises, dans notre bureau où nous avons informé Warda des règles éthiques et déontologiques régissant cette recherche et ses objectifs. L'entretien a duré environ une heure et trente minutes. Nous avons utilisé simultanément deux outils : l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA. Warda était très attentive et concentrée pendant nos échanges. Warda est une femme âgée de 30 ans, mariée en 2016 et mère de deux enfants : Malek, âgé de 7 ans, et un second enfant de 5 ans. Elle a un niveau d'instruction moyen (BEM) et a suivi une formation en couture. Elle est femme au foyer, tandis que son époux travaille comme maçon indépendant.

Warda se trouve actuellement en risque au burn out élevé, dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La grossesse était désirée, comme l'exprime Warda : « *Revdhagh direct, sdafir* » (je suis tombée enceinte immédiatement après le mariage), et même son mari voulait avoir des enfants sans attendre davantage. Concernant le déroulement de cette grossesse, Warda indique qu'elle s'est déroulée dans de bonnes conditions, mais elle est devenue très sensible ; « *Azouh kenayighit elhal* », les suivis gynécologiques étaient réguliers et ne signalaient rien d'inquiétant. L'accouchement s'est déroulé naturellement par voie basse, sans aucune complication malgré une macrosomie fœtale (le bébé pesait 4 kg et 600 g).

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Malak est une fille âgée de 7 ans, l'aînée d'une fratrie de deux enfants. Actuellement scolarisée en première année primaire sans AVS. Durant ses premiers mois, la mère témoigne que c'était un bébé ordinaire qui faisait ses nuits, et que les premiers mois se sont bien déroulés. Warda mentionne que c'est sa mère qui a remarqué que Malak ne jouait pas et n'interagissait pas avec ses cousins lors des visites familiales « *au contraire thekhadem les crises outsiportara lghachi* » (Au contraire, elle faisait des crises et ne supportait pas le tas de gens), Warda raconte que Malak a marché à 13 mois, a acquis la propreté à 18 mois juste

après le sevrage du lait maternel, mais ce qui l'inquiétait, c'était le retard du langage. Malek sélectionnait sa nourriture et bougeait trop avec un regard latéral.

Concernant le diagnostic, il a été annoncé lorsque Malak avait trois ans par le pédiatre, puis confirmé par la pédopsychiatre quinze jours plus tard (une année plus tard, Malak manifestait des absences). La prise en charge de Malek a commencé juste après, avec un suivi chez l'orthophoniste une fois par semaine, son insertion à la crèche, et la maman qui a commencé à travailler avec elle. L'orthophoniste rapporte une nette amélioration concernant la stabilité juste après. Warda a évoqué les points forts de sa fille, notamment sa propreté et sa mémoire facile « *tela9ate rapide, tchafoumlih* » (elle a une très bonne mémoire, elle mémorise bien). En revanche, elle souligne que sa fille est très têtue « *a9aroyiss i9our* », très active et a du mal à se concentrer. Elle ajoute rencontrer une énorme difficulté dans l'apprentissage scolaire de sa fille. À partir de ces informations, on comprend que Malek est atteint d'un TSA léger, qui a été repéré à temps avant qu'elle n'entre à l'école. Le suivi scolaire de sa fille, la gestion de ses caprices ainsi que l'obstacle de la compréhension et de la communication avec elle.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour décrire sa réaction à l'annonce du diagnostic, Warda dit avoir été choquée, exprimant : « *Oudmaginighara aka avdiyni* » (je ne m'attendais pas à ce que le médecin m'annonce cela), puisque le motif de consultation chez le pédiatre était l'ankyloglossie (le frein de la langue) de Malek. Elle ajoute que lorsque ce médecin l'a orientée vers le pédopsychiatre et que ce dernier a confirmé le TSA, elle a ressenti de la peur et manifesté une inquiétude, et en disant : « *Imarni khl3agh mlih nighasse zaama oulache l'espoir* », elle rajoute « *heureusement talla idi talousthiw yhalaidi tssa3fyi, lwahi tbiben issefahmyid belli l'autisme nmalakléger* » (heureusement ma belle-sœur était avec moi et le médecin m'a expliqué que l'autisme de ma fille est léger).

Warda a vécu cette annonce de diagnostic comme un choc inattendu, provoquant en elle un sentiment de peur et d'inquiétude. La réaction de son mari, qui l'a blâmée pour la condition de leur fille « *awah jamai ataji, dekemi idessaba tajithath lwahi la télé* » (elle ne guérira jamais, c'est de ta faute, tu l'exposes à la télé), l'a désespérée davantage. On comprend également que son mari ne la soutenait pas et restait stigmatisé par le fait que Malek n'évoluerait pas. Warda n'a pas tardé à informer ses parents du diagnostic de Malek. Elle dit avoir d'abord reçu le soutien de sa mère, de ses sœurs et de sa belle-mère, qui lui ont dit :

« *naniyd outagadhara aklagh dhayi yakhy mamachi hadja grave* » (ne t'inquiète pas, nous serons à tes côtés, ce n'est pas grave).

Dans le même axe, concernant l'impact de cette annonce sur leur vie de couple, Warda expliquait que la relation avec son mari s'était dégradée. Elle n'avait reçu aucun soutien ni compréhension de sa part. Ils n'arrivaient pas à se mettre d'accord sur la gestion quotidienne de leur fille, ce qui provoquait souvent des tensions entre eux. Étant donné le lourd bilan des perturbations qu'entraîne dans les familles la présence d'un enfant autiste, on peut soulever l'hypothèse que le couple soit dans certains cas menacé bien que le taux de prévalence du divorce ou de séparation varie considérablement d'une étude à l'autre chez ces couples. On ne peut donc en tirer de conclusion claire.

Gardou, 2002 ; Tétreault et Ketcheson, 2002 retenons que le risque d'une rupture est accru selon les études qui étudient certains facteurs comme les modalités d'adaptation. Selon ces études, les deux parents tendent à privilégier des stratégies différentes, différence qui peut créer ou accentuer un fossé entre les conjoints, ou compliquer le partage des responsabilités envers l'enfant qui demande plus de soins que les autres.

Benson et al (1989) ont prouvé que l'ensemble des effets néfastes du stress subi par les parents, telles la fatigue chronique, l'irritabilité, l'anxiété, voire le désespoir et les problèmes de santé mentale ou physique, réduisent le temps, l'énergie et la disponibilité nécessaires aux activités et à l'intimité du couple. Ainsi Martin & al (1993) les études indiquent que les différentes phases qui peuvent tuer la vie de ces parents les conduisent à trois parcours possibles pour la dynamique conjugale. Tout d'abord, certains parents traversent positivement cette épreuve qui, finalement, consolide leur couple en raison même des efforts consentis pour faire face à la situation. D'autres vivent des moments difficiles qui mettront temporairement leur couple à l'épreuve. Chez les parents dont le ménage était déjà vacillant, l'arrivée d'un enfant autiste multiplie les possibilités d'une séparation.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Warda dit n'avoir aucune maladie physique apparente, ni avant ni après avoir appris le diagnostic de sa fille, mais elle se plaint de douleurs articulaires et de maux de tête. Elle dit : « *chouktheghdhartrose* » (J'ai un pressentiment d'avoir l'arthrose), des douleurs au niveau des pieds et une prise de poids. Au sujet de son état psychologique, Warda répond : « *ligh s3igh la3kel thouratnarvigh t3ayitegh kareghedimsalynendiri, tkelikeghbzaf* » (j'avais un tempérament calme, maintenant je m'énerve, je hausse le ton et je dis des mots grossiers, je

deviens très anxieuse). Warda ajoute que cela lui arrive de pleurer, formulant ainsi : « *defois terough kareghassed achou zehar is3ighe, ifkayede rebi takchichte amtha* » (des fois, je pleure, je me dis que je n'ai pas de chance, pourquoi Dieu m'a-t-il donné un enfant comme elle). Cela peut indiquer que cette mère est devenue anxieuse, inconvenante (grossier), indélicate, et ressent du désespoir de temps en temps. Des plaintes somatiques se manifestent chez elle, ainsi qu'une prise de poids importante, ce qui peut indiquer une certaine détresse émotionnelle.

Au sujet des difficultés particulières qu'elle a rencontrées dans son rôle de mère envers son enfant, Warda répond que ce n'est pas facile pour elle et qu'elle n'arrive pas à tout gérer. Plus encore, elle ne sait pas comment s'y prendre avec Malek : « *defois kareghas ousinghara adhrebigha lwachoul imougene aka* » (parfois je dis que je ne sais pas comment gèrent ces enfants). Cela sous-entend que Warda est désemparée, dépassée, et qu'elle n'arrive parfois pas à faire face à la situation.

En ce qui concerne son vécu en tant que mère d'un enfant autiste, Warda mentionne : « *yo3are elhal, surtout mi t3ichegh gthezdi, yarnaargaziw ousto93ara Ima3na* » (cela ne m'est pas facile puisque je cohabite avec la belle-famille et que surtout mon mari est complètement désinvesti). Elle ajoute : « *la pression noukham, norgaziw wahid lwachoul asma adnaghen garasen iw3ryi* » (la pression de vivre avec la belle-famille, la pression que m'inflige mon mari et les tensions qui se créent entre mes enfants, tout cela est très difficile à gérer). À travers ces propos, on comprend que Warda ressent parfois une surcharge par rapport aux conditions dans lesquelles elle vit.

Toujours dans le même axe, à la vingt-cinquième question, Warda dit faire plutôt des concessions vis-à-vis d'elle-même, de s'être laissé aller, disant : « *bondonigh imaniw ilkel* ». Concernant le financement de l'accompagnement et de la prise en charge de Malek, Warda dit avoir des difficultés financières, car son mari ne travaille pas tout le temps, ce qui la pèse énormément et crée des tensions entre elle et son mari. D'après Gass-Sternas (1995); Lamb et al (1999); McCubbin et Thompson (1989) a, b; Peeters (1988); Tétreault et Ketcheson(2002), les difficultés financières sont susceptibles d'affecter sérieusement la qualité de la vie des familles avec un enfant autiste. Que ce soit pour du matériel adapté, pour des services spécialisés supplémentaires ou encore pour s'accorder du répit et des loisirs, les ressources financières conditionnent dans une large mesure l'aménagement du cadre de vie que s'offriront les parents.

Quant au quotidien, Warda dit avoir de plus en plus de difficultés à gérer la situation, notamment le suivi scolaire de Malek : « *yo3riyi atskragh* » (Il est difficile de le suivre à l'école) et que prendre en charge les deux enfants en même temps est très difficile, au point qu'elle n'arrive pas parfois à achever les tâches domestiques. On comprend par là que Warda n'arrive pas à faire face au quotidien et que cela devient de plus en plus difficile, surtout la gestion de la scolarité de Malak.

En ce qui concerne sa capacité à affronter cette situation à long terme, Warda rapporte qu'elle ne réfléchit même pas, mais elle reste optimiste pour sa fille puisqu'elle présente un léger autisme. D'ailleurs, à l'école, ils n'ont jamais suspecté cela, à part qu'elle est une enfant turbulente et qu'elle articule mal. Ce qui est sûr pour elle, c'est qu'elle n'envisage pas avoir un autre enfant, disant : « Car cela serait de trop pour moi ». Warda est très consciente de sa situation et sait qu'elle ne peut pas envisager d'avoir un autre enfant, mais elle reste tout de même optimiste pour ce qui est de l'autonomie de sa fille Malek.h

Synthèse de l'entretien.

L'entretien effectué avec Warda révèle que la découverte du trouble de sa fille a été inattendue et difficile à vivre. La maladie de sa fille a affecté son état physique (plaintes somatiques et prise de poids), son état psychologique (devenue irritable, anxieuse et stressée), et surtout sa vie de couple, laissant Warda ressentir parfois un sentiment de désespoir et de surcharge. La situation permanente, les difficultés scolaires rencontrées par Malek, ainsi que les difficultés financières et la cohabitation avec sa belle-famille, sont autant de facteurs susceptibles de la conduire à un épuisement à long terme.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre quatrième cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°18 : Résultats de Warda obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	03	01	06	08	03	01	01

Tableau N°19 : Résultats de Warda obtenus du questionnaire de PBA par dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score	Interpretation de score
Score	33	11	06	10	60	Risque au BO modéré

Suite au résultat obtenu, et en se référant au manuel de l'outil utilisé (PBA) on constate que la mère a obtenu un score entre 46 et 60 inclus, qui est de l'ordre 60, ce qui signifie que Warda est en risque de burn-out modéré.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu les résultats qui varient entre «*jamais* » et «*chaque jour* », le score était de l'ordre du « 01 » pour l'item « quelques fois par an ou moins » et « quelques fois par semaine » aussi « chaque jour », après l'item « jamais » et « une fois par semaine » avec un score « 03 », ensuite l'item « une fois par mois ou moins » avec « 06 », et enfin l'item « quelques fois par mois » avec un score de « 08 », donc la majorité des réponses aux Items de questionnaire ont été mentionnées entre les deux items « une fois par mois ou moins » et « quelques fois par mois » avec « 14 » réponses au total. Si on repartit les scores obtenus en dimensions c'est-à-dire (épuisement, saturation, dépersonnalisation et distanciation), le sphère d'épuisement est la plus élevée avec un score de « 33 » sur un score maximum de « 54 » qui présente 61% , ensuite celle de la saturation avec un score de « 11 » sur un score maximum sur « 30 », puis la dépersonnalisation avec un

score de « 10 » sur un score maximum sur « 36 » et enfin la distanciation avec un score de « 06 » sur un score maximum « 18 », ce qui nous laisse déduire que la dimension la plus affecter c'est la dimension de l'épuisement qui signifie que la mère est épuisée par son rôle, n'a plus de ressources et d'énergie.

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

D'après l'analyse des données de (PBA) nous avons trouvé actuellement que Madame Warda a un risque modéré de tomber en burn-out. Cela ne veut nullement dire qu'elle va faire un burn-out, mais cela signifie qu'il est temps qu'elle commence à prendre soin d'elle. Certes, elle est encore globalement en forme, elle se soucie toujours de l'éducation de ces enfants et la relation qu'elle entretenue avec eux elle tient à cœur. Mais elle a parfois l'impression d'avoir trop de choses à gérer en tant que parent. La fatigue se fait alors sentir et elle l'empêche parfois de s'investir comme elle le souhaitera auprès de ces enfants. Elle a parfois l'impression de n'être pas la mère qu'elle voudrait être. Afin d'éloigner le risque de burn-out, il est important qu'elle renforce ses facteurs de protection et/ou qu'elle diminue ses facteurs de vulnérabilité (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du quatrième cas

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Madame Warda et le questionnaire PBA appliqué, nous avons conclu que son vécu est impacté négativement, à travers un ensemble de symptômes tel que l'anxiété, désespoir, irritabilité et plainte somatique, se sentant dépassé parfois par la situation. Cette situation stressante est constante, car elle ne trouve aucun soutien ni encouragement de la part de son époux. Ce qui la laisse être disposé à un risque de BOP plus élevé. Cela été confirmé par le questionnaire PBA.

Cas N°05 : Khadîdja

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Nous avons rencontré et fait la connaissance de Khadidja par l'intermédiaire de la psychologue de la polyclinique Kherrata (EPSP Kherrata), qui suivait Samy, le fils de Khadidja. Elle a accepté facilement de participer à cette étude. Semblant calme et très à l'aise, le contact avec elle était très facile.

L'entretien avec elle a eu lieu le 14 avril 2024. Nous l'avons rencontrée le matin vers 9h30 dans le bureau de la psychologue. L'entretien a duré environ une heure et quelques minutes. Nous avons utilisé deux outils : l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA. Khadidja était très coopérative et concentrée sur nos questions.

Khadîdja est une femme de 39 ans, mariée depuis 10 ans et mère de trois enfants. Le premier est un garçon de 08 ans (celui qui est atteint de TSA), le deuxième une fille de 5 ans et le dernier est un garçon âgé de 2 ans. Khadîdja qui a un niveau d'instruction universitaire est femme au foyer. Son époux est un commerçant.

Khadedja représente un risque au burn-out faible, dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La grossesse de Khadîdja était tant désirée, car elle voulait tomber enceinte et se sentait prête à être maman pour la première fois « *C'est sûr, 3assagh mlihadiligh enceinte, adiligh une maman, 9 mois wnak t3assagh amekadifagh son visage, le sexe, midananecest un garçon ferhagh mlih mlih, même mon mari ifrahpskapres deux ans de mariage, même sawjdghadissem* », (C'est sûr que je voulais devenir une maman. J'ai attendu cette grossesse avec impatience).

Concernant le déroulement de la grossesse, Khadîdja indique que tout s'est bien passé. Elle a seulement souffert de quelques signes symptomatiques, notamment de l'anémie. En ce qui concerne l'accouchement, Khadîdja nous informe qu'elle a souffert : « *rat9yi la poused'eaux, cinq jour's i9imagh a l'hospitalbachorough, les cinq jours pour moisdelasnine, mai hamdoullah maizragh Samy sehghkoullach* » (La rupture de la poche des eaux, cinq jours à l'hôpital avant d'accoucher, ces cinq jours m'ont semblé interminables, mais heureusement Samy est né en bonne santé).

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Samy est un garçon âgé de 8 ans, l'aîné d'une fratrie de trois. Actuellement scolarisé en troisième année primaire avec AVS, il obtient des résultats moyens. Durant ses premiers mois, sa mère témoigne qu'il était un bébé très calme qui faisait ses nuits. Khadidja formula : « *Jami ithatro, zaama adilaze adereclami jamais, ithatass bezzf. Jami id3almagh belli ikrad, temps en temps stalaygh assadwalligh mala issenoufouss* » (Il ne pleure pas, il n'exprime pas sa faim, il dort beaucoup, je ne sais pas s'il s'est réveillé, de temps en temps je m'assure qu'il respire quand il dort). Khadîdja nous dit : « *Je me souviens, migalha9 huit mois remarqigh belli rouhnass les mots igahfete* » (Quand il a atteint huit mois, j'ai remarqué qu'il a perdu les mots qu'il a acquis). Cela indique que les symptômes de l'autisme ont apparu tôt, mais que le manque d'expérience de la mère ne lui a pas fait remarquer.

Elle ajoute que Samy est tombé malade d'une grippe avec une fièvre pendant trois jours. Depuis, Khadedja reliait le changement du comportement de son fils à cet événement :

« *karghas balak migahlak itbedel, rohnass les mots igalla inata9* » (J'ai remarqué qu'après cela, il a changé, les mots qu'il avait appris disparaissaient).

Khadîdja remarque que son fils avait un retard par rapport aux autres enfants de son âge. Elle fait la comparaison avec son cousin qui est né à la même période : « *Dina commenssigh tfi9agh belli y a quelque chose, le développement de son cousin izwarass malgré Samy katris s deux mois* » (J'ai commencé à constater qu'il y avait quelque chose, le développement de son cousin le précédait malgré que Samy ait deux mois de plus).

À ce moment-là, Khadîdja commençait à s'inquiéter de l'état de son fils, mais tout le monde la rassurait que tout allait bien et que Samy était un enfant normal. Malgré ces assurances, même de la part des médecins, Khadîdja n'était pas convaincue.

Dans le même axe, suite à la question douze, si elle avait remarqué des comportements atypiques en bas âge, elle répond oui « *Migalha9 akan deux ans dayentbin belli talla lhaja pas normal, ikhdem des crises it3ayite, il n'arrive pas a exprimé olach mati lhadra* ». (Quand il a eu deux ans, il était évident qu'il y avait quelque chose d'anormal. Il faisait des crises, il criait, et il n'arrivait pas à exprimer pourquoi il était en colère). Dès lors, la maman prend la décision de voir un orthophoniste de la polyclinique de Kherrata, mais il n'a pas été diagnostiqué de suite « *Il me conseille de le mettre dans une crèche* », ajoute la maman. Cependant, il n'y a eu aucune amélioration. Au contraire, Samy a développé d'autres comportements : « *À l'âge de trois ans, Samy i9al agressif, mahanfahmass il fait des crises, et pire ikhabate a9arouyiss ilhitemanighassnn* » (à l'âge de trois ans, Samy est devenu agressif, il faisait des crises, et pire encore, il se frappait la tête contre le mur si sa demande était refusée).

Khadîdja nous informe qu'après ces comportements, la psychologue lui a fait une lettre pour consulter un spécialiste, et elle a emmené son fils à l'EHS de Tizi Ouzou, sur les conseils d'une amie. Toujours dans le même axe et concernant le diagnostic, Khadîdja nous informe que Samy n'a pas été diagnostiqué au début comme autiste, mais comme ayant un retard mental. « *J'ai vécu une période d'enfer. Au début, chaque médecin avait une hypothèse différente. Un disait retard mental, un autre retard de langage, un autre autisme. J'ai consulté de nombreux spécialistes, fait tous les bilans et radios. Ensuite, on a constaté qu'il avait une thyroïdite et des épilepsies. Il a pris des médicaments pendant deux ans. Plus tard, on a découvert une malformation crânienne, mais hamdoullah (grâce à Dieu), avec le temps, il s'est amélioré. En même temps, je l'ai toujours suivi à Tizi Ouzou avec une équipe de*

psychologues et d'orthophonistes », mais toujours sans un diagnostic précis de deux ans à quatre ans.

Le manque de diagnostic précis pendant une période prolongée a probablement contribué à l'incertitude et à l'anxiété de Khadîdja. Cette situation peut avoir entraîné des difficultés supplémentaires dans la prise en charge de Samy, en retardant potentiellement l'accès à des interventions spécialisées et adaptées à ses besoins spécifiques.

Khadîdja nous dit : *(la psychologue qui suivait Samy m'a conseillée de voir un certain pédopsychiatre, ce dernier qui a diagnostiqué Samy avec un TSA léger)*, sachant qu'à l'époque, Samy avait 4ans. Depuis, il est en suivi. Maintenant, Samy est pris en charge à l'EHS Oued Ghir. D'après Khadîdja, Samy s'était bien amélioré.

À propos des points forts et des difficultés de son enfant, Khadidja parle d'un enfant sensible, très affectueux « *dahnine* » (doux). Mais avec un comportement auto- agressif « *madif9a3 ikhabateakhfissitkarricheimanis, il n'aime pas asdiniterouh ada9rate* » (il se frappe lui-même). Elle ajoute : « *Allah ghalebfefflass 3almagh machidenata* » (c'est la volonté de Dieu, je ne peux rien y faire). De plus, il est hyperactif, elle trouvait des difficultés à le maîtriser, il courait partout et ne connaissait pas le danger. Indiquant qu'elle avait accepté cette réalité sans pouvoir y changer quoi que ce soit. De plus, elle note que Samy est hyperactif, ce qui rend difficile pour elle sa maîtrise. Cette description met en évidence les défis auxquels Khadidja est confrontée en tant que mère d'un enfant autiste, ce qui peut entraîner une fatigue émotionnelle et physique.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour décrire sa réaction à l'annonce du diagnostic, Khadîdja nous répond avec des larmes aux yeux : « *Farhagh, t3almam iwachopsk avant kachemaghgthiwathnmataha, il faut voir, pour moi midina autiste mieux que retard mental, surtout midina Samy lwahi la prise en charge il vas récupérer, inayed autiste léger* » (J'étais soulagé et triste en même temps parce que j'avais toujours eu peur qu'il soit mentalement retardé, mais quand j'ai su que c'était de l'autisme, j'ai compris que c'était mieux. Surtout avec la rassurance du pédopsychiatre qui m'a dit qu'avec la prise en charge, Samy s'améliorerait). Samy avait bien un autisme léger. Bien qu'elle soit soulagée d'entendre ce diagnostic, elle se trouve néanmoins face à un trouble pour lequel elle n'avait pas beaucoup d'informations. Par contre, son mari n'a pas accepté le diagnostic, pour lui, ce n'est qu'un trouble de comportement et Samy est un enfant normal.

En ce qui concerne la réaction de Khadidja vis-à-vis du diagnostic de son fils et son acceptation (là on parle de la gestion des émotions). Des études menées par Green & al. (2015) ont montré que les parents réagissent de manière variable à l'annonce d'un diagnostic d'autisme chez leur enfant, avec des émotions allant de la tristesse et du choc initial à l'acceptation et à la résilience à long terme. La réaction positive et l'optimisme de Khadidja peuvent être interprétés comme une adaptation émotionnelle favorable à la situation.

Khadîdja a partagé le diagnostic avec sa famille : « *Oui, bien sûr, je les ai informés parce qu'eux aussi s'inquiétaient pour Samy* » (oui, bien sûr, je les ai informés, car ils étaient aussi inquiets pour Samy). Selon elle, il était préférable de les informer pour qu'ils comprennent la situation de Samy et dont l'objectif serait de chercher le soutien de son entourage.

Dans le même axe, concernant l'impact de cette annonce sur la vie de couple et le fonctionnement de la famille en général, Khadîdja nous informe qu'elle est plus déterminée à aider son fils, l'assister et l'accompagner. D'ailleurs, ils ont tracé un programme où chacun s'implique afin d'assurer la continuité et le bon fonctionnement familial sans trop être influencé par le trouble de Samy. Elle ajoute : « *Au début, j'ai combattu pour que mon mari comprenne la situation réelle du trouble de Samy. Galawaligamaifeham.ou ista3ref, tkalayeghsafhamghath c'est quoi l'autisme et que lazem anam3awen, hamdoullah apresissta 3ref, et même on a fait un programme pour partager les tâches, surtout avec l'arrivée de mon deuxième enfant* ». (Je lui ai expliqué ce qu'est l'autisme et qu'il fallait qu'on s'entraide. Heureusement, il a fini par comprendre et nous avons élaboré un programme pour partager les tâches, surtout avec l'arrivée de notre deuxième enfant). On comprend par-là que le TAS de Samy a eu un impact positif sur le fonctionnement du couple et de la famille, car le couple s'est soudé et renforcé en s'impliquant plus pour faire face à la situation.

Selon Lazarus et Folkman (1984), les individus réagissent aux événements stressants en évaluant leur capacité à faire face aux demandes de la situation. Khadidja démontre une capacité à maintenir un sentiment d'espoir et de perspective positive malgré les incertitudes liées au diagnostic de son fils, ce qui peut être interprété comme une forme de Coping efficace face à l'incertitude.

Quant au soutien de sa famille, Khadîdja affirme qu'elle a été soutenue par ses proches. Ceux qui l'entouraient s'étaient toujours préoccupés par ses nouvelles, et elle a obtenu de l'aide affective. Ses proches étaient attristés et accablés par le diagnostic. Elle ajoute que le grand soutien venait aussi de la psychologue et de l'orthophoniste qui suivaient

Samy : « Grâce à eux, j'ai de l'espoir. Madawigh Samy, même nak je profite, je partage avec eux mes inquiétudes, madhedraghdidssenth s'a me soulage, kafentid l'énergie » (grâce à eux, j'ai de l'espoir. Ils m'aident pour prendre en charge Samy, et moi aussi j'en profite, je partage avec eux mes inquiétudes, et cela me soulage, ils me donnent de l'énergie).

Toutefois, les études pertinentes qui abordent le soutien familial et professionnel dans le contexte du diagnostic de l'autisme sont celles de Gray (2015), intitulées (Family support in autism: a review of the literature). Ces études examinent l'impact du soutien familial sur le bien-être des parents d'enfants autistes. Elles mettent en évidence l'importance du soutien émotionnel et pratique des membres de la famille dans la réduction du stress parental et dans l'amélioration de l'adaptation familiale. De plus, l'étude nous souligne l'importance du soutien professionnel, notamment celui des professionnels de la santé mentale, tels que les psychologues et les orthophonistes, dans le processus d'acceptation du diagnostic et dans la gestion des défis associés à l'autisme.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Khadîdja dit n'avoir aucune maladie physique apparente, ni avant ni après avoir appris le diagnostic de son fils, et elle ne se plaint d'aucune douleur ni de mal.

Au sujet de son état psychologique, elle affirme qu'elle ne souffre pas de troubles psychologiques majeurs, mais qu'elle traverse parfois des moments de tristesse, surtout face aux difficultés de son fils à établir des relations sociales « *Samy olissanachochaama demander la permission, ithademayenigabgha c nnayakhdem assou9* » (Samy ne sait pas demander la permission), dit-elle, ce qui rend les interactions avec les autres enfants et adultes compliquées. Ce qui la rend anxieuse et stressée. Une étude de Pottie & Ingram (2008) souligne que les comportements difficiles augmentent le stress beaucoup plus chez les parents d'enfants autistes que chez les parents ayant des enfants neurotypiques.

Au sujet des difficultés particulières qu'elle rencontre dans son rôle de mère envers son enfant, Khadîdja répond qu'il lui arrive parfois de se sentir fatiguée et en colère. « Quand il ne m'écoute pas, quand il réagit de manière agressive envers lui-même, et aussi envers moi-même quand je ne lui fais pas plaisir », dit-elle. Elle évoque également les défis liés aux devoirs scolaires : « *Matabghate atssfa93ate inass aya i9rate, c'est l'alerte à une crise* » (quand il refuse de faire ses devoirs, c'est une alerte à une crise).

En ce qui concerne son vécu en tant que mère d'un enfant autiste, Khadidja répond : « *hamdoullah autiste que aydinine retard mental nighlhajakhlaf, au fond hazarghath anormal, mai un enfant spécial* » (Dieu merci, un autisme que retard mental, au fond de moi je ne le vois pas comme un enfant anormal, je le perçois plutôt comme un enfant avec un caractère différent). Elle justifie cette perception en expliquant qu'elle voit les capacités et les qualités uniques de son fils, malgré les défis qu'ils rencontrent. Pour elle, Samy n'est pas défini par son trouble, mais par sa personnalité et ses talents distincts. Malgré les difficultés, khadedja trouve en son enfant un individu spécial, cette perception positive et résiliente permet à la mère de valoriser la personnalité et les forces de son enfant, plutôt que le définir unique par son trouble.

Toujours dans le même axe, à la question "Est-ce que vous arrivez à trouver l'équilibre entre vos tâches avec le conjoint et les autres enfants ?", Khadîdja nous répond avec un sourire : « Au début du diagnostic, j'ai dit que je ne penserai jamais à avoir d'autres enfants, mais voilà, il y en a deux autres après Samy ». Khadîdja rajoute : « *oui awdinighissehallhalnn mai hamdoullah ayathmass Zawanni mlih même si iw3ar mai nighawned dahnine ihfete bezzaf lwahi ces freres* » (Oui, ce n'est pas facile, mais ils ont joué un rôle positif dans l'amélioration de Samy. Grâce à ses frères, il apprend). Bien sûr, en tant que maman, même sans un enfant malade, on se trouve dans des situations de fatigue, comme elle exprime. Ce qui signifie que khadedja est très consciente de la situation.

En ce qui concerne les capacités financières, Khadîdja dit : « *Hamdoullah, mon mari travaille, ma famille nous aide également, et même la belle-famille ne manque pas de soutien* » (grâce à Dieu, mon mari travaille, ma famille nous aide également, et même la belle-famille nous soutient).

Une étude importante qui explore le lien entre les ressources financières et le burnout parental est celle de Pakenham, Sofronoff et Samios (2004), intitulée "Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sensemaking and benefit finding". Selon cette étude les facteurs de risque et de protection associés au bien-être des parents d'enfants atteints du syndrome d'Asperger, une forme d'autisme. Les résultats de cette étude suggèrent que les ressources financières peuvent jouer un rôle significatif dans la réduction du stress parental et du burnout. Les parents disposant de ressources financières adéquates ont tendance à éprouver moins de détresse émotionnelle et à mieux faire face aux défis associés à l'éducation d'un enfant autiste. Cela peut être dû à leur capacité à accéder à des services de

soutien professionnels, à des interventions spécialisées et à des ressources supplémentaires pour aider leur enfant.

Pour le suivi de son enfant au quotidien, Khadîdja explique : qu'elle ne rencontre pas vraiment de difficultés majeures. Pour sa scolarisation, il y a l'AVS qui l'aide énormément. Elle-même a vécu ma situation, c'est une mère d'un enfant autiste, donc comme elle dit, elle profite de son expérience. Elle a plus de dix ans d'expérience et quand elle voit son fils, elle le prend comme exemple et le compare à Samy et cela lui donne de l'espoir.

En plus de l'AVS, il y a aussi mon mari, mes beaux-frères et tout le monde dans la famille qui participent activement. Mon mari est très impliqué et m'aide beaucoup, ce qui est essentiel pour moi. Mes beaux-frères sont également présents pour nous soutenir, que ce soit moralement ou en nous aidant moi et mon mari à nous occuper de Samy. (Je ne suis pas seule dans cette situation. Le soutien de l'AVS, de ma famille et de ma belle-famille me permet de trouver un équilibre et de gérer le quotidien de manière plus sereine).

Concernant la capacité d'affronter la situation à long terme, elle répand avec un visage souriant « *rebbi y9aderni* ».

Concernant l'avenir de son enfant, Khadîdja manifeste son optimisme et son espoir d'un avenir meilleur pour son fils. « *Hamdoullah, depuis le diagnostic de mon fils, toute l'équipe de prise en charge de Samy me donne l'espoir qu'il va s'améliorer, et c'est ce que j'ai constaté avec le temps. Il a beaucoup avancé, donc il y aura toujours du mieux* ». Elle ajoute : (Je suis confiante que, grâce au soutien continu de sa famille et des professionnels qui l'entourent, Samy pourra continuer à progresser et à surmonter les défis liés à son autisme. Mon objectif est de lui offrir toutes les opportunités possibles pour qu'il puisse s'épanouir et vivre une vie épanouie).

Synthèse de l'entretien

L'entretien avec Khadîdja révèle plusieurs aspects significatifs de son adaptation et de sa gestion des défis liés au diagnostic de son fils Samy. Tout d'abord, son attitude positive et son optimisme face à la situation démontrent sa résilience psychologique, caractérisée par sa capacité à s'adapter et à maintenir un sentiment d'espoir malgré les difficultés. De plus, son engagement à rechercher activement des solutions et à mobiliser des soutiens sociaux et médicaux témoigne d'une forte capacité de Coping, lui permettant de faire face aux défis de manière proactive cela n'infirmes pas qu'elle n'est pas triste et fatiguée à des moments donnés. Sur le plan familial, Khadîdja démontre une capacité à maintenir l'harmonie et l'équilibre, en impliquant sa famille et en reconnaissant l'importance du soutien de son conjoint et de ses

autres enfants. Enfin, son expression d'optimisme quant à l'avenir de Samy reflète sa capacité à maintenir un sentiment d'espoir et de perspective positive malgré les incertitudes. Dans l'ensemble, l'entretien avec Khadîdja illustre des aspects essentiels de la résilience, du Coping et du soutien social dans le contexte du diagnostic d'autisme, offrant ainsi des insights précieux pour la compréhension et l'accompagnement des familles confrontées à des défis similaires.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre cinquième cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°20 : Résultats de Khadîdja obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	03	04	11	05	00	00	00

Tableau N°21 : Résultats de Khadîdja obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interpretation de score
Score	25	07	04	05	41	Risque au BO faible

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score inclus entre [31 ;45], précisément de l'ordre de 41, ce qui signifie que le risque au burn-out est faible.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu des résultats qui varient entre « jamais » et « chaque jour ». Le score était de l'ordre d'aucune réponse n'a été indiqué « 0 » pour les items «

quelques fois par semaine » et « chaque jour » et « une fois par semaine ». Les items « jamais », « quelques fois par mois » ont obtenu « 1 » réponse et « quelques fois par an ou moins » a obtenu « 10 » réponses. L'item « quelquefois par mois ou moins » a reçu « 11 ». Les deux items « quelques fois par an ou mois » et « une fois par mois ou moins » représentant ainsi la majorité des réponses « 21 » avec 91 % des réponses obtenues.

En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement faibles par rapport aux scores maximum, (l'épuisement avec un score 25 sur un score max de 54), (saturations 07 sur 30) (dépersonnalisation 05 sur 18) et pour la dimension de saturation avec 06 d'après notre lecture la dimension la plus touchée est l'épuisement ce qui signifie que la mère Khadîdja est épuisée par son rôle de mère malgré les sources d'envergure.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Khadîdja

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Khadîdja, nous avons constaté que cette dernière est en risque de burn-out et est actuellement faible. Pour le moment, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque. Même si la fatigue se fait sentir de temps à autre, Khadîdja a suffisamment d'énergie et de ressources pour faire face au quotidien et aux difficultés. Elle s'investit dans l'éducation et dans la relation avec ses enfants et, même si elle veut parfois en faire plus, Khadîdja a globalement l'impression d'être une bonne maman. Afin de préserver cet équilibre. Elle veille à entretenir ses facteurs de protection, ses ressources émotionnelles, sa relation de couple et sa relation avec ses enfants (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du cinquième cas

À partir des résultats et des données recueillies lors de l'entretien semi-directif, les résultats du questionnaire (PBA) confirment ces observations : le risque de burn-out pour Khadîdja est actuellement faible, car ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque. Bien qu'elle ressente parfois de la fatigue, elle dispose de l'énergie et des ressources nécessaires pour faire face aux défis quotidiens. Elle s'investit pleinement dans l'éducation et les relations avec ses enfants et se perçoit globalement comme une bonne maman.

Cas N°06 : Nassima**1- Présentation et analyse des données de l'entretien**

Nous commençons par les présentations. Nous avons rencontré et fait la connaissance de Nassima par l'intermédiaire de l'orthophoniste de la polyclinique d'Amridj (EPSP Kherrata), qui prenait en charge Youcef, le fils de Nassima. Elle a accepté avec enthousiasme de participer à cette étude. Elle semblait très à l'aise et volontaire, et a immédiatement répondu favorablement à notre demande. Malgré une journée très pluvieuse, elle dégagait une énergie et un optimisme remarquables.

Nous avons mené l'entretien avec elle le 18 mars 2024 dans l'après-midi. Cet entretien a eu lieu dans le bureau de l'orthophoniste où Nassima avait l'habitude de se rendre. L'entretien a duré environ une heure et trente minutes. Nous avons utilisé deux outils : l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA. Nassima était très coopérative et concentrée sur nos questions. Nassima est une femme de 37 ans, mariée depuis quatorze ans et mère de trois enfants. Le premier est un garçon de 13 ans, le second est Youcef, âgé de 9 ans et atteint de TSA, et le troisième est une fille de 5 ans. Elle a un niveau d'éducation universitaire. Actuellement femme au foyer, elle a travaillé dans l'administration en tant que vacataire avant de décider de se consacrer à ses enfants. Son époux est un artisan libéral.

Nassima n'est pas en risque de burn-out actuellement. C'est ce que nous aborderons en présentant le cas :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La grossesse était non désirée et imprévue, car Nassima suivait un traitement pour un dérèglement hormonal. Cependant, elle a fini par l'accepter rapidement en disant : « *nuighasadernoughasmaadhikchem islam lakra, ouma adnigh asmaaliche dawyi le deusieme machi bezfiisiigh* » (je voulais avoir un deuxième enfant lorsque mon premier entrerait à l'école, mais ce n'est ni dramatique ni angoissant pour moi de tomber enceinte à ce moment, de même que je n'en ai pas beaucoup), et même son mari était content lorsqu'il a appris la nouvelle. Concernant le déroulement de cette grossesse, Nassima dit qu'elle n'a pas été facile, car elle avait des menaces d'accouchement prématuré pendant le septième mois et qu'elle a souffert d'anémie durant cette période. L'accouchement s'est fait naturellement (voie basse) avec des difficultés liées aux médicaments qu'elle prenait pendant la menace. Cependant, le bébé était maigre, dit-elle.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Youcef est un garçon âgé de 9 ans, le deuxième enfant d'une fratrie de trois. Actuellement scolarisé en troisième année primaire sans AVS et avec de bons résultats. Durant ses premiers mois, sa mère témoigne qu'il était un bébé calme qui faisait ses nuits. Elle formule : « *iganebezfi, maykeritetayfkiwadhikelrnoudam* » (il ne faisait que dormir, il se réveillait juste pour téter et s'endormait juste après). Il a même repris du poids. Nassima mentionne que c'est à partir du quatrième mois que Youcef ne faisait que pleurer, même les pédiatres ne comprenaient pas la cause. Cette situation a duré jusqu'à ses douze mois, il a marché à treize mois. C'est alors qu'il faisait des crises devant les gens. Elle a remarqué qu'il n'aimait pas la foule. Il commençait à peine à parler lorsque soudainement il ne s'exprimait plus et ne répondait plus. Elle ajoute que c'est à partir de là qu'elle a commencé à s'inquiéter, surtout quand elle le comparait à son fils aîné. Nassima a été interpellée par une émission télévisée sur l'autisme. Elle a constaté que les comportements de Youcef étaient similaires à ceux présentés dans l'émission. C'est à ce moment qu'elle a décidé de l'emmener chez l'orthophoniste (Youcef avait alors 20 mois). Nassima formulait : « *athawighe, ghtbib edjtachouibr asaydini* » (je vais emmener mon fils chez le médecin et quoi qu'il me dise, je suis prête à l'entendre) par contre son époux lui disait que l'enfant souffrait seulement d'un retard et que c'était normal et qu'il n'y avait pas lieu de s'inquiéter « *zayan berk idamnis* ». De ce fait, on peut retenir que Nassima est très consciente des comportements atypiques de son fils et qu'elle s'est préparée à affronter le pire.

En ce qui concerne le diagnostic, il a été annoncé pour la première fois quand Youcef avait 20 mois par l'orthophoniste, qui a relevé quelques signes d'autisme léger. Ce dernier a expliqué à Nassima les conduites à tenir face aux comportements de son fils, mais le suivi été achevé (sans continuité), jusqu'à l'âge de scolarisation a été annoncé par le pédopsychiatre. Depuis, la mère n'a cessé de travailler avec lui. Elle dit : « *J'ai commencé à faire mes propres recherches, j'ai lu des livres, regardé des émissions et passé des heures sur YouTube sur l'autisme. Je voulais être bien informée pour pouvoir aider mon enfant de la meilleure façon possible* ».

À propos des points forts de son enfant, Nassima parle d'un enfant très créatif, avec une bonne mémoire, surtout sur les détails. Youcef articule très bien et parle couramment la langue arabe académique. Par contre, il a des difficultés à entreprendre des conversations avec ses camarades et ne sait pas comment réagir avec eux. Cela s'est manifesté dès sa

scolarisation. De plus, il est très hyperactif, ne demande pas la permission, ne fait qu'à sa tête et beaucoup de comportements stéréotypés et avec imitation.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour décrire sa réaction à l'annonce du diagnostic, Nassima dit avoir eu peur, car l'orthophoniste a confirmé ses soupçons et ses inquiétudes. Cependant, après cela, elle a ressenti le besoin urgent d'agir. On peut retenir que Nassima appréhendait le diagnostic de son fils, mais elle a très vite pris conscience de la nécessité de réagir. Par contre, son mari n'arrivait pas à comprendre ce trouble, d'autant plus qu'il n'avait aucune idée de ce qu'était l'autisme. Malgré cela, il n'a pas hésité à soutenir sa femme et à s'impliquer dans la prise en charge de Youcef.

Nassima n'a pas partagé le diagnostic avec sa famille élargie ni avec ses amis. Elle dit avoir continué à agir comme si de rien n'était, car elle ne voyait pas la nécessité d'en parler. D'après les résultats de la revue systématique de Vernhet et ses collaborateurs(2018), les parents d'enfants autistes utilisent plus de stratégies d'évitement et moins de stratégies centrées sur le problème et celle de recherche de soutien social que les parents d'enfants issus de la population générale .Dans notre cas Nassima a utilisé le Coping centré sur le problème (Vernhet en 2018 note qu'il :il consiste à s'attaquer à un problème quelconque pour réduire la détresse qui en résulte) ,par contre elle n'a pas cherché le soutien social auprès de sa famille et ami.

Dans le même axe, relativement à l'impact de cette annonce sur la vie de couple et le fonctionnement de la famille en général, Nassima répondait que cela n'a eu aucun effet, car ils ont considéré Youcef comme un enfant ordinaire, n'imposant aucune contrainte sur les autres frères. D'ailleurs, une autre grossesse a été conçue. De ce fait, on peut dire que le TSA de Youcef n'a pas affecté significativement le fonctionnement du couple ni de la famille dans son ensemble.

Toutefois Sénéchal & des Rivières-Pigeon (2009) note que, force est de constater que ces aspects positifs de la réalité des familles d'enfants ayant un TSA demeurent peu documentés, les quelques études qui ont abordé sont celles de Baker, Brightman, &Blacher(2004) et Eisenhower *et al*(2005) et Hastings &Taunt, 2002) cette question souligne pourtant que les mères d'enfants ayant un TSA ont une perception tout aussi positive de leur

enfant et de l'impact qu'il a sur leur vie que celles d'enfants qui présentent d'autres incapacités.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Nassima dit n'avoir aucune maladie physique apparente, ni avant ni après avoir appris le diagnostic de son fils, et elle ne se plaint d'aucune douleur ni de mal. Au sujet de son état psychologique, Nassima évoque que lorsqu'elle est obligée de rendre visite à un malade de sa famille et qu'elle laisse ses enfants chez sa belle-famille pour les garder, en revenant les récupérer, les membres de la famille lui disent : « *staarfegh amk taache tdidhes* » (franchement !!, on ne sait pas comment tu vis avec lui). Alors, elle leur répond : « *ouzirigh ma tanami theinoumegh didhes nigh dhelkoufiyi itagadh* » (je ne sais pas si c'est le fait que je me suis habituée à ses comportements ou bien parce qu'il a peur de moi). Cela peut insinuer que Nassima gère la situation et a de l'autorité sur son fils ou bien qu'elle s'adapte à la situation, n'exprimant aucune souffrance, ni désespoir, ni désolation.

Au sujet des difficultés particulières qu'elle rencontre dans son rôle de mère envers son enfant, Nassima répond : « *fekaaghe* (il me met à bout de nerfs) le fait que Youcef ne demande ni permission ni autorisation, il fait qu'à sa tête. Mais ce qui m'a fatigué le plus particulièrement, c'est son année préscolaire, répond Nassima. J'avais des problèmes chaque jour, tout le temps des plaintes auprès des enseignants, des élèves, des parents d'élèves : « *koulmhar dhachekthi, athane youthawihin, athane iker gmekanis, athane irez Ihadjayene* » (chaque jour, une plainte : celui-ci il a frappé, celui-là il a pris ses affaires, celui-ci a jeté ses affaires). C'est là que j'ai commencé à m'inquiéter. Je faisais des allers et retours sans cesse à l'école, c'est moi qui le déposais, c'est moi qui le récupérais, ajoute-t-elle. Puis, elle rapporte que son fils devenait de plus en plus agité et désorienté : « *ras ines irouh dhegsen* » (il perd la tête parfois). C'est à partir de cela que j'ai consulté, pour la première fois, un pédopsychiatre qui a confirmé le TSA de Youcef. Là encore, j'ai redoublé d'efforts : suivi régulier chez l'orthophoniste, contrôle tous les 20 jours au niveau de l'EHS psychiatrie d'Ain Abbassa à Sétif. J'ai fait des bilans complémentaires (EEG, IRM cérébrale, bilan sanguin, etc.).

Pouliot, Turcotte, Bouchard, & Monette (2008) notent que les deux compétences les plus souvent nommées soit communiquer leur affection et bien s'occuper de l'enfant relèvent de la définition clinique de la compétence parentale.

En ce qui concerne son vécu en tant que mère d'un enfant autiste, Nassima répond : « *ousiagharaIkhaiare* » (je n'ai pas le choix) et « *outkalaier fhed* » (je ne peux compter sur

personne), émet-elle. À travers ces propos, on comprend que cette mère a rencontré beaucoup de difficultés par rapport à son fils, mais a su comment gérer.

Toujours dans le même axe, à la question "Est-ce que vous arrivez à trouver l'équilibre entre vos tâches (avec le conjoint et les autres enfants) ?", Nassima répond qu'elle fait de son mieux et ne se plaint ni de ses tâches ni de ses responsabilités, ni de s'être négligée. C'est plutôt un choix qu'elle a fait, de se consacrer à ses enfants. D'ailleurs, au moment de l'entretien, elle ne s'empêchait pas de parler de ses autres enfants, Islem et Lina ce qui signifie que cette mère semble très impliquée dans son rôle de mère. Quant au quotidien, Nassima dit qu'elle maîtrise de mieux en mieux la situation, surtout la scolarisation de Youcef, disant avec fierté : « *ellahibarek ithibi italem bezaf lhwayiedj* » (Dieu le bénisse, il est curieux, il aime bien explorer), et que son mari la soutient. On comprend par-là que Nassima arrive à faire face au quotidien et qu'elle s'adapte de plus en plus pour gérer la scolarité de Youcef.

En ce qui concerne les capacités financières, Nassima dit que jusqu'à présent, ils n'ont pas rencontré de difficultés.

Quant à la capacité d'affronter cette situation à long terme, Nassima dit : « *Izath mati ellah a3lam, magla9ra 3almagh danjah, mai dacho ogathagh lmkhalt anberra* » (je ne sais pas ce que l'avenir nous réserve, mais je suis sûre que Youcef va réussir dans ses études. Ce que je crains, c'est que les gens lui fassent du mal ou qu'il soit influencé par eux). Cela dit, Nassima reste optimiste quant à l'avenir de son fils et très consciente des dangers potentiels.

Selon Bauminger&Kasari(2000) et Chamberlain, Kasari, &Rotheram-Fuller (2007),la majorité des parents ont mentionné craindre que celui-ci soit rejeté et qu'il n'ait pas d'amis. Cette inquiétude est bien documentée dans la littérature. Les parents s'inquiètent que leurs enfants soient seuls ou vivent des abus à la garderie ou à l'école, Attwood (2004) et Kelly, Garnett, Attwood, & Peterson (2008) ; Montes &Haltermann (2007) qu'ils ne soient pas prêts pour l'école (Gray, 2003) ou qu'ils aient un retard de développement ou des problèmes de comportement. Les deux premières inquiétudes, soit la solitude, le rejet puis l'abus et l'intimidation sont les deux inquiétudes les plus nommées chez les parents ciblés par la recherche de Lavigueur et ses collaborateurs (2008).

Synthèse de l'entretien :

L'entretien avec Nassima a révélé que le TSA de son fils Youcef n'a pas affecté sa qualité de vie ni le fonctionnement général de la famille et que son vécu était plutôt positif n'exprimant ainsi aucun épuisement ni physique ni psychologique et a l'aire complètement investie et impliquée dans son rôle de parent. Nassima a su gérer et s'adapter aux contraintes de l'autisme

de son fils. Cela ne signifie pas qu'elle n'a pas rencontré de difficultés, notamment en ce qui concerne la scolarité de Youcef.

Lors du diagnostic, le fait que Nassima s'était documentée sur ce type de handicap et avait suspecté certains signes chez Youcef a atténué l'intensité de sa réaction. Cette préparation lui a permis de ne pas être trop traumatisée par l'ampleur de l'événement. Elle a pu surmonter ses peurs, ses inquiétudes et s'adapter à cette nouvelle situation. En prenant conscience des efforts supplémentaires qu'elle doit fournir pour son fils, Nassima adopte une attitude positive envers youcef et son avenir, malgré une certaine crainte face aux défis du monde extérieur.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par notre quatrième cas dans le questionnaire de PBA

Tableau N°22 : Résultats de Nassima obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	12	06	00	03	00	00	02

Tableau N°23 : Résultats de Nassima obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score	Interprétation de score
Score	10	07	00	04	21	Absence de burn out

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score inférieur à 30, précisément de l'ordre de 21, ce qui signifie que Nassima n'est pas en situation de burn-out pour le moment.

Nassima ressent le plaisir à être avec ses enfants, et non une perte de l'identité parentale. Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu des résultats qui varient entre « jamais » et « chaque jour ». Le score était de l'ordre de » aucune réponse n'a été indiquée « 0 »

pour les items « une fois par mois ou moins » et « une fois par semaine », « quelques fois par semaine ». L'item « chaque jour » a obtenu « 2 » réponses et « quelques fois par mois » a obtenu « 3 » réponses. L'item « une fois par an ou moins » a reçu « 6 » réponses. Enfin, l'item « jamais » a reçu « 12 » réponses, représentant ainsi la majorité des réponses avec 52 % des réponses obtenues.

En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement faibles par rapport aux scores maximums (l'épuisement avec un score 10 sur un score max de 54), (saturations 07 sur 30) (dépersonnalisation 4 sur 18) et pour la dimension de saturation avec 0 ce que signifie que la mère ressent le plaisir d'être avec ses enfants et a une identité parentale bien à elle.

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

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Nassima, nous avons constaté que cette dernière, elle n'est pas à risque de burn-out pour le moment. Cela ne signifie pas qu'elle n'a jamais fait de burn-out, qu'elle ne sera jamais à risque de burn-out ou qu'elle ne fera jamais de burn-out. Cela signifie simplement que, à l'heure actuelle, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque. En ce moment, elle a l'énergie et les ressources pour assumer son rôle de parent et faire face aux éventuelles difficultés. Elle s'investit dans l'éducation et dans la relation avec ses enfants et elle est épanouie dans son rôle de parent (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du sixième cas

Nous pouvons conclure qu'à travers les informations obtenues durant notre entretien avec Nassima et le questionnaire PBA appliqué pour mieux explorer l'existence d'un BOP, (sachant que les résultats des deux outils étaient concordants), nous ont permis de dévoiler que le vécu de Nassima n'est pas impacté négativement par le TSA de son fils nous avons constaté aussi que cette dernière n'est pas, à ce jour en situation de Burn-out parental.

Cas N°07 : Achwak

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Nous avons rencontré Achewak avec laquelle nous avons fait connaissance par le biais du psychologue de la polyclinique de Kherrata (EPSP Kherrata). Nous avons toutefois, tenu un entretien avec cette jeune femme, le 12 avril 2024. Nous l'avons rencontrée le matin vers 10h30 à son lieu de travail salle de soin. Elle paraissait fatiguée avait répondu à nos questions de façon peu animée et peu développée et avec réserve à nos questions.

Toutefois, L'entretien et le questionnaire PBA se sont bien déroulés, avec une durée d'environ une heure et quarante minutes.

Achewak, âgée de 39 ans, est infirmière. Son époux est un militaire retraité. Ils ont deux enfants : Fadi, un garçon de 8 ans diagnostiqué avec un trouble du spectre autistique (TSA), et Fulla, une fille de 5 ans.

Achewak est actuellement en situation de burn-out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement :

Achewak nous a informé que sa première grossesse est survenue après 4 ans de mariage. Elle était très heureuse, comme elle le disait : « *frahtedanyawmafiha, janlorsqu'il atteignit l'âge d'un an et demi. i après quatre ans, oldjaghtbib, et même les traitements ntamgharine* » (son bonheur était immense de porter son premier enfant surtout lorsqu'elle a appris qu'il s'agissait d'un enfant de sexe masculin, et après plusieurs consultations chez différents médecins et ayant essayé des traitements traditionnels de vieilles femmes).

La grossesse s'est déroulée dans de bonnes conditions et est survenue à un moment où le couple passait une période psychologique difficile. Achouak et son mari considéraient l'arrivée de l'enfant comme une nouvelle étape vers l'entente dans leur vie de couple, notamment parce qu'ils étaient en désaccord comme elle disait : « *iwssad glwa9thiss, nla nass3a les problèmes nak et mon mari* » (la grossesse était dans le bon moment, on avait quelques problèmes).

L'événement tant attendu est arrivé ; la naissance du premier enfant Fadi. L'accouchement s'est fait par césarienne en raison de la grande taille du bébé.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Fadi, enfant de 8 ans, est l'aîné de ses parents ,actuellement scolarisé en 3e année primaire avec AVS.Sa mère, Achewak, nous décrits que Fadi n'avait aucun problème de santé majeur, quant à elle, son état psychologique n'était pas stable ; elle souffrait plutôt de stress et d'angoisse, nous affirme-t- elle : « *Je sais que mon état psychologique influençait Fadi* ».Elle ajoute aussi avoir rencontré de difficultés à gérer l'état de son fils Fadi lorsqu'elle a repris son activité : « *Lagh tadjaghatth imanis sgakham, cha3alghass la télé, la période gachoidiwi i9imagh didess, laghtakhedamth, allmitaffarrah felkar3ine* ». Achewak éprouve un sentiment de culpabilité et pense qu'elle aurait pu éviter que Fadi développe un trouble du spectre autistique (TSA), se sentant partiellement responsable de ce trouble, de plus qu'elle appréhendait son retour au travail de peur qu'elle ne serait capable de gérer le tous.

Lorsqu'on nous lui a demandé si parfois elle avait remarqué des comportements atypiques en bas âge, elle a répondu : « Je ne les ai jamais remarqués, parce que j'étais seule avec Fadi. Son père était souvent absent à cause de son travail. Les gens me disaient que Fadi n'acceptait personne et ne réagissait pas avec les étrangers, mais je justifiais cela parce que j'étais sa mère et que nous étions seuls dans notre monde. » On peut constater que les symptômes sont apparus à un âge précoce, mais la mère ne les a pas perçus.

Concernant la période de découverte du trouble de Fadi, celle-ci remonte au jour de sa circoncision à l'âge d'un an et demi. À cet événement, les parents avaient organisé un dîner de famille. Pendant ce dîner, le mari de sa sœur, psychologue, remarqua le comportement de l'enfant. Il l'orienta vers un pédopsychiatre et lui avait dit qu'il soupçonnait que Fadi montrait des caractéristiques d'un enfant autiste. Le pédopsychiatre confirma ce diagnostic. Fadi avait alors 18 mois, et depuis, il est suivi à l'EHS Ain Abassa et aussi par une association à Sétif. La mère confirme le développement de son fils, notamment dans le domaine du langage et de la communication avec les autres.

Achewak mentionne également les points forts de Fadi : il est affectueux et indépendant pour la satisfaction de ses besoins, notamment en matière d'hygiène, ce qui la soulage quelque peu, comme elle l'a exprimé : « *Au moins issan9ass Fella chewi, ittssallik imaniss* » (au moins, il lui manque un peu et il est autonome). En revanche, elle évoque que le grand problème de Fadi est la communication, et sa manière de s'exprimer, surtout à l'école. Son agressivité envers ses pairs les pousse à l'éviter, ce qui l'empêche de jouer avec eux. Il rencontre également des difficultés scolaires malgré la présence d'une AVS, obtenant de faibles résultats et faisant des crises de colère en classe. Achewak rapporte que les plaintes des enseignants et les parents d'autre élèves lui font subir une pression et de la gêne au fil du temps.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour décrire sa réaction à l'annonce du diagnostic, Achewak nous répond : « *Déjà assenmidina le mari de ma sœur ichoukath que Fadi autiste sanssaghblanodam, khal3egh, toute la nuit je cherche sur internet dacho l'autisme, amek athi39al. Et quand le pédopsychiatre ma confirmé le diagnostic, 9rib hablagh, tatrough Bayitagh, déjà le personnel de l'EHS satrough andidi ha3almagh dacho dikhamagh. Fadi rajaghath 4ans après naned c'est un enfant autiste* » (déjà, le jour où le mari de ma sœur a suspecté l'autisme, j'ai passé une nuit blanche, j'avais peur, j'ai cherché sur internet pour comprendre ce qu'est l'autisme,

pourquoi il le suspectait. Le jour où le pédopsychiatre m'a confirmé le diagnostic, j'étais choquée, je suis entrée dans une crise de larmes, et même le personnel présent pleurait avec moi. Je ne savais pas quoi faire. Fadi ? Je l'ai attendu quatre ans, et après ils me disent que c'est un enfant autiste). Cette réaction est typique chez de nombreux parents qui doivent faire face à la perte de l'image idéale qu'ils avaient de leur enfant et à un futur incertain, souvent caractérisé par des émotions intenses comme le choc, la tristesse et l'anxiété.

Achewak a vécu ce qu'on appelle la perte de l'image idéale de son enfant. Beaucoup de parents ont des attentes préconçues sur le développement de leurs enfants, et la découverte d'un diagnostic de TSA peut remettre en question ces attentes et provoquer un sentiment de perte. Ils peuvent se sentir déçus ou déconcertés lorsque leur enfant ne répond pas aux normes conventionnelles de développement. Pour Elle, jusqu'à ce jour, elle n'arrive pas à dépasser ce choc, et le pire pour elle est le sentiment de culpabilité et de responsabilité dans le développement du trouble chez Fadi. Achewak dit : « Jusqu'à maintenant, je pleure l'état de mon fils, ce n'est pas facile de vivre avec ce sentiment, je n'arrive pas à accepter le diagnostic, je me sens responsable ».

Par contre, elle a choisi de ne pas informer sa belle-famille du diagnostic en raison de conflits existants. Et se tourne vers sa propre famille, qui lui offre du soutien. Cette situation montre l'importance du réseau de soutien pour les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Le soutien familial peut être crucial pour aider les parents à gérer les défis émotionnels et pratiques associés à l'éducation d'un enfant autiste.

Sur le plan familial et conjugal, Achewak dit : « Déjà, moi et mon mari, on avait auparavant des problèmes, on s'est éloignés sur tous les plans, donc le diagnostic de Fadi a augmenté la distance. Mon mari est absent ; avant, il trouvait des excuses avec son travail, mais après sa retraite, j'ai découvert qu'il fuyait ses responsabilités ». La distance dans le couple d'Achewak s'est aggravée avec le manque de soutien de son mari : « *Wllah ma3labalo wach sari dnak igkhadman koullach. Dans tous les côtés, ana alli n9arri, na9thi, nadilatbib. Nassraf, ma3labalo bwalo. Il n'est pour rien, zad hammo berk* » (je te jure, il ne sait rien de ce qui se passe. C'est moi qui m'occupe de tout, dans tous les domaines. C'est moi qui fais le suivi scolaire, qui donne les cours, qui emmène les enfants chez le médecin, qui dépense. Il s'en fiche, il n'apporte rien, au contraire, il ajoute sa charge à tout) cela signifie que son mari est un autre fardeau qui s'ajoute à sa vie. De plus, Achewak décrit comment le diagnostic de Fadi a exacerbé les problèmes préexistants dans son mariage. Son mari, qui se faisait souvent absent, a continué à éviter ses responsabilités familiales même après sa retraite. Cela a

augmenté la distance entre eux et a laissé Achewak seule pour gérer les besoins de leur enfant. Cette situation est un exemple expliquant comment le stress lié au diagnostic et à l'éducation d'un enfant avec des besoins spéciaux peut affecter négativement la dynamique conjugale.

Achewak nous avoue que le soutien financier et moral de sa famille financière ainsi que la compétence et laide de l'équipe de l'EHS Ain Abassa, l'ont aidé à comprendre le TAS et dépassé le traumatisme du diagnostic propre à son fils.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Sur le plan de la santé, Achewak souffre d'hypertension artérielle. (Le stress chronique et le manque de soutien émotionnel peuvent contribuer à l'apparition ou à l'aggravation de problèmes de santé comme l'hypertension artérielle). Achewak attribue son état de santé à la charge mentale et émotionnelle imposée par son mari, plutôt qu'aux exigences de s'occuper de Fadi.

Dès le début de l'entretien, Achewak parle avec nervosité et colère. Elle décrit son sentiment de fatigue psychologique comme indescriptible. Autrefois joyeuse et aimant plaisanter, elle a beaucoup changé après le diagnostic de son fils, perdant sa passion pour la vie. Elle montre des photos d'elle avant la découverte du trouble de Fadi, illustrant à quel point elle était belle et épanouie. Toutes ses expressions révèlent sa fatigue et son épuisement : « *3yite* » (je suis fatiguée), « *krahte* » (je me lasse), « *rajli zadli hamou, lokan jate lya ntalga khier, howa bla fayda* » (mon mari est un fardeau, si c'était ma décision, on divorcerait, il est inutile). Elle montre des signes de détresse émotionnelle et de burn-out parental, souvent causés par des niveaux élevés de stress et de responsabilités sans un soutien adéquat. Cette situation a un impact négatif sur son bien-être psychologique et physique, menant à une perte d'intérêt pour la vie et à un sentiment de désespoir.

Les difficultés de Fadi à interagir socialement sont typiques des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA). Ces difficultés peuvent inclure un manque de réponses aux tentatives de communication avec les autres, un isolement social et une difficulté à comprendre et à utiliser les signaux sociaux appropriés. Le besoin constant de surveiller et de guider Fadi dans ses interactions sociales peut être épuisant pour Achewak, augmentant son stress et son sentiment de responsabilité.

Achewak peine à équilibrer son travail et ses responsabilités familiales et parle de sa difficulté à accomplir les tâches quotidiennes, ce qui est courant chez les parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Son travail est essentiel pour subvenir aux besoins de la famille, mais les exigences de s'occuper de Fadi rendent cet équilibre difficile à maintenir. La

difficulté à gérer ces responsabilités multiples peut mener à un épuisement professionnel et personnel, augmentant le risque de burn-out parental.

L'absence de soutien du mari aggrave la situation d'Achewak. En étant absent émotionnellement et physiquement, il ne participe pas à la prise en charge de leurs enfants, laissant tout le fardeau à Achewak. Cette absence de soutien crée un déséquilibre dans les responsabilités parentales, augmentant la charge mentale et émotionnelle d'Achewak, ce qui peut contribuer à des sentiments de frustration et de colère. Toutefois le favoritisme et la négligence relative peuvent engendrer de la culpabilité chez Achewak et des tensions supplémentaires au sein de la famille. Sa fille pourrait développer des problèmes émotionnels en raison du manque d'attention et du poids des responsabilités inappropriées pour son âge.

Elle exprime souvent sa fatigue et son désir de quitter son travail, indiquant un niveau élevé de stress et d'épuisement : « *habbite nrayah men Ikhadma nagass 3la rouhi* » (je veux arrêter de travailler pour me reposer) et « *lokan machi fijal Fadi, makach alliyassref, nhabess Ikhedma 3 yite* » (si ce n'était pas pour Fadi, et craignant que personne ne s'occuperait de lui, je quitterais le travail ! Je suis fatiguée.).

Pour expliquer son quotidien à gérer et suivre l'état de son fils, Achewak s'exprime toujours avec lassitude « *ma3labalich kifah yfoute nhari, melli noud sebah wa na najri wmanalhagch, ana wroubo kifkif, kikan sghier konte na9derlo dok je n'arrive pas, ses besoins ghier yakabro, ma3labalich kifach nalhag, wlwa9tach nkammal* », dans la même réponse on peut constater que la mère Achewak elle a répondu sur sa capacité à affronter la situation, et qu'elle n'a plus d'énergie. Mais elle essayer de prendre le courage pour l'avenir de Fadi, et cela le montré à sa réponse sur la question vingt-neuf. Quand elle dit « je n'ai pas le choix mon fils n'avais que moi, je dois lui préparer le terrain, de lui assurer une certaine situation, je ne compte pas sur son père, je m'inquiète sur Fadi, je ne sais pas que ce qu'il nous cache le future ».

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien avec Achewak, plusieurs aspects clés émergents concernant sa réaction au diagnostic de TSA de son fils Fadi et l'impact global sur sa vie. Lorsqu'Achewak a appris le diagnostic, elle a ressenti un choc profond et une grande culpabilité, croyant qu'elle avait influencé négativement l'état de son fils. Cette nouvelle a immédiatement intensifié son stress et sa fatigue mentale. Le trouble de Fadi a considérablement affecté la santé physique et mentale d'Achewak. Elle souffre d'hypertension artérielle, principalement attribuée au manque de soutien et à l'absence de son mari, ce qui la

laisse gérer seule toutes les responsabilités familiales. Cette situation a entraîné un épuisement constant et une perte de passion pour la vie, comme elle l'a souvent exprimé lors de l'entretien. Achewak se débat quotidiennement pour équilibrer son travail, nécessaire pour subvenir aux besoins de sa famille, et les soins intensifs que nécessite Fadi. Son mari, complètement absent, aggrave sa situation, la laissant sans soutien dans ses tâches quotidiennes et ses responsabilités parentales. Les critiques pour une négligence perçue envers sa fille, qui doit assumer des responsabilités disproportionnées pour son âge, ajoutent à son stress.

En tant que mère d'un enfant autiste, Achewak fait face à des défis uniques, notamment les difficultés de communication de Fadi et ses besoins croissants. Elle exprime une fatigue permanente et un épuisement émotionnel, témoignant de la pression constante qu'elle subit. Le manque de soutien familial, surtout de la part de son mari, exacerbe cette situation.

Ainsi la dynamique familiale est profondément affectée, avec une distance croissante entre Achewak et son mari. Cette situation, combinée aux responsabilités écrasantes, crée un environnement familial tendu. Malgré tout, Achewak reste déterminée à préparer un avenir stable pour Fadi, bien qu'elle soit constamment inquiète de ce que l'avenir leur réserve.

En conclusion, les facteurs de risque contribuant à la fatigue permanente d'Achewak incluent l'absence de soutien conjugal, la gestion solitaire des besoins de Fadi, la pression financière et professionnelle, et le stress émotionnel lié au diagnostic de TSA de son fils. Ces éléments soulignent la nécessité d'un soutien accru pour aider Achewak à gérer son stress et à améliorer son bien-être général.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Dans ce qui suit nous allons présenter les résultats obtenus par le questionnaire PBA sur notre septième sujet, les résultats sont repartis en deux tableaux, l'un présentant les items et l'autre exprimant les dimensions, mais avant de procéder à cette présentation, nous avons jugé essentiel de vous informer que achwak répondait aux questions du PBA machinalement sans aucune implication, ce qui peut indiquer la présence d'une altération

Tableau N°24 : Résultats d'Achwak obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	00	00	00	00	00	04	19

Tableau N°27 : Résultats d'Achewak obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interppretation de score
Score	53	30	17	34	134	Situation de burn out

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère Achewak a obtenu un score supérieur de 76, précisément de l'ordre de 134, ce qui signifie que Achewak est en situation de Burn Out.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu des résultats limitent entre « quelques fois par semaine » et « chaque jour ». Pour les autres items avec aucune réponse. Ce que signifie qu'Achwak n'a plus d'énergie.

En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement élevés par rapport aux scores maximums, l'épuisement avec un score 53 sur un score max de 54, la saturation 30 sur 30, la distanciation avec un score 17 sur un score max 18, et pour la dimension de dépersonnalisation avec un score 34 sur un score max 34 d'après notre lecture Achewak est en extrême de situation de burn-out, ce que signifie qu'elle peut développer des troubles psychologiques majeurs, comme une dépression.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas d'Achewak

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas la mère Achewak fait partie des parents qui se trouvent en ce moment même en situation de burn-out parental (une proportion plus importante est déjà passée ou va passer par là). Elle est épuisée, éreintée, à bout. Parfois, la seule pensée d'une nouvelle journée à affronter lui semble insupportable. Elle essaye malgré tout de tenir le coup, mais il lui reste si peu d'énergie qu'elle fait de plus en plus souvent les choses mécaniquement : trajets-souper-dodo. Écouter d'une oreille distraite tout en assurant l'essentiel. Tenir encore une autre journée. Aspirer à ce que tout le monde soit au lit. Puis culpabiliser parce qu'elle n'a pas été assez ou vraiment présente. Culpabiliser parce qu'elle s'est énervée ou fâchée plus fort que ce qu'elle aurait dû. Constater qu'elle n'est plus ni le parent qu'elle n'était ni celui qu'elle voulait être. Vouloir être ailleurs. Culpabiliser parce qu'elle est une mauvaise mère (surtout vers sa petite fille Fella). S'épuiser à culpabiliser et à tenter d'y arriver malgré tout. Être si fatiguée qu'elle n'est plus elle-même, qu'elle ne se reconnaît plus. Que rien ne va plus. Qu'elle ne voit plus aucune solution. À ce stade, il est crucial pour sa santé mentale et physique et/ou pour le bien-être de ses enfants qu'elle fasse un break. Même si ce livre l'aide à mieux comprendre comment et pourquoi elle en est arrivée là, même s'il peut lui fournir un ensemble de conseils pour tenter de remonter la pente, il ne pourra pas remplacer l'aide d'un professionnel. Or, il faut qu'elle prenne urgemment soin d'elle, vraiment soin (Roskam & Mikolajezak, 2018).

Synthèse du septième cas

Suite aux résultats et aux données recueillies lors de l'entretien semi-directif avec Achewak et les résultats du questionnaire PBA, une concordance claire émerge concernant l'impact du diagnostic de TSA de son fils Fadi sur sa vie et son bien-être global.

Cas N°08 : Naziha**1- Présentation et analyse des données de l'entretien**

Nous avons rencontré Naziha par l'intermédiaire de notre consœur pédopsychiatre libérale située à Sidi Ahmed, Bejaia. Ou suivait son enfant, L'entretien a eu lieu le 18 mars 2024 dans l'après-midi, dans le bureau de consultation. Nous avons utilisé les deux outils : l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA. La collègue nous a informés que Naziha n'a pas hésité à mener l'entretien, au contraire, elle a immédiatement accepté, car elle avait le désir de s'exprimer, elle était calme malgré la présence de son fils (Walid) avec nous.

Naziha est une femme âgée de 39 ans, mariée depuis 7 ans et mère de deux enfants. Son fils aîné, âgé de 6 ans, atteint d'un TSA. Son plus jeune enfant a 3 ans. Naziha a un niveau

d'instruction primaire, femme au foyer. Son époux est en retraite anticipée pour invalidité (antécédent psychiatrique).

Naziha représente un risque au burn out élevé. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La mère nous rapporte qu'elle est tombée enceinte juste après le mariage, ce qu'elle souhaitait et donc elle était heureuse comme toute femme mariée. La grossesse s'est déroulée normalement et elle n'a souffert d'aucune maladie, juste d'une certaine fatigue comme toute femme enceinte. L'accouchement s'est déroulé normalement et elle n'a rencontré de difficultés.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Walid, âgé de 6 ans, est le premier enfant de Naziha, ses parents ont retardé sa scolarisation en raison de son retard de langage et après le conseil de pédopsychiatre.

Naziha se souvient particulièrement d'un événement marquant lorsque Walid avait 4 mois. Lors d'une visite chez ses parents, Walid est tombé malade. Il a attrapé une grippe accompagnée de fièvre, ayant nécessité une hospitalisation d'une semaine. Heureusement, il n'y a eu aucune complication par la suite. À l'âge de 9 mois, Naziha a commencé à remarquer des changements dans le comportement de son fils. «*sehoussagh belli walid inabdal oliditalay eghori haytatssayid, haytreagi didi*» ("J'ai senti que Walid avait changé, il n'échangeait pas de regard avec moi, il ne me regardait pas et ne réagissait pas à mes réactions"). Les comportements de Walid sont devenus de plus en plus préoccupants. Il faisait des crises d'épilepsie, ce qui a conduit Naziha à consulter plusieurs neurologues. Bien que les crises aient été maîtrisées, elle observait toujours des comportements étranges et des sons insignifiants. «*Mendak adi9im yiwan omkan ikhazer assinite ikhla3 nighitwalalhaja tsskhal3ath, et daghen ikhedem yiwen les son jamai ifahmate, nwich balak dles crises assikhdmen hanka* » (Parfois, il se met à fixer un objet de manière effrayante, puis il émet des sons incompréhensibles. J'ai pensé que ces crises étaient peut-être dues à son épilepsie). Elle a consulté un pédiatre qui lui a recommandé de voir un psychologue, suspectant un trouble du spectre autistique (TSA) lorsque Walid avait presque 3 ans. Cependant, Naziha et son mari n'ont pas pris immédiatement en considération ce diagnostic. «*Hawighath psk wallagh akhamiw gestif hederghass iwrqaziw mai inayed a9chich mazalouth mazzi izzaye berk* » (Je ne l'ai pas emmené chez le spécialiste parce que je suis rentrée chez moi à Sétif. J'ai informé

mon mari de ce que le pédiatre m'avait dit, mais il a ignoré cela en disant que Walid avait juste un retard") c'est-à-dire qu'il a minimisé la situation.

Durant cette période, Naziha est tombée enceinte de son second enfant. Suite à des problèmes conjugaux, elle est retournée vivre chez ses parents, où elle a accouché. Profitant de sa présence chez ses parents, elle a consulté une psychologue de l'UDS proche de sa résidence. Cette dernière l'a orientée directement vers un pédopsychiatre à l'EHS d'Oued Ghier. À l'âge de 4 ans, Walid a finalement reçu un diagnostic de TSA. Depuis, il est suivi régulièrement entre l'EHS et des séances avec une psychologue et une orthophoniste de l'UDS de Kherrata. Malgré les défis, Naziha a constaté des améliorations significatives chez Walid, bien qu'il soit toujours sous traitement pour l'épilepsie. Grâce aux efforts continus et au suivi régulier, Walid progresse. Naziha conclut en affirmant : (Walid a beaucoup progressé depuis qu'il est suivi régulièrement. Les séances avec la psychologue et l'orthophoniste l'ont beaucoup aidé).

Naziha a partagé les points forts et les difficultés de son fils (Walid est un enfant très affectueux. Il aime passer du temps avec moi et est toujours prêt à donner des câlins. Malgré son retard de langage, il trouve des moyens de montrer son affection), « 3almagh berk itehibyidahnine ».

Cependant, Walid rencontre également des difficultés (Il a du mal à s'exprimer clairement et à communiquer ses besoins. Il a tendance à être très agité et peut parfois avoir des comportements difficiles à gérer) « *Iw3er surtout hayheder bien, itboujibezzf, hazmarghass* » (c'est difficile, surtout qu'il ne parle pas bien, bouge beaucoup et fait des crises). C'est un autiste.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pour la question seize concernant l'impact de l'annonce de diagnostic de l'autisme de Walid, Naziharepondqu'il a été particulièrement difficile par ce qu'elle était seule avec son fils walid. Elle a essayé d'exprimer sa douleur en disant : « *Ola3limagh dacho sehousaggh, psk hafahmagh exacte dacho zaama walid adiji adyoughal iheder, issafham, sgmi dafghagh wnak ola3limagh anilligh, 9arghass lokan 9ragh, balak dnaki dessaba, l'âge tadjaghath imaniss, ithatrounak ha3lmagh* » (Je ne sais pas ce que je ressentais, parce que je ne comprenais pas exactement c'est quoi l'autisme. Je me posais des questions : est-ce que Walid va devenir normal ? Est-ce qu'il arrivera à s'exprimer et à parler ? Peut-être que c'est ma faute parce que

je l'ai souvent laissé pleurer seul sans être là pour lui et à ses côtés), on peut dire que Naziha a été bouleversé, avec un sentiment d'incompréhension.

Effectivement le sentiment de culpabilité que ressent Naziha est courant parmi les parents d'enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique. Selon la théorie de la culpabilité parentale de Hastings & al. (2005), les parents peuvent se sentir responsables des difficultés de leur enfant, ce qui augmente leur stress et leur détresse émotionnelle. La culpabilité peut être exacerbée par un manque de compréhension et de connaissance du TSA, comme le montre l'expérience de Naziha. Elle se pose des questions sur ses propres actions et se demande si elle aurait pu faire quelque chose de différent pour aider Walid. Ce sentiment aussi peut être comme une culpabilité de ne pas accomplir son rôle de parent. Des études ont montré que les parents d'enfants autistes éprouvent souvent des niveaux élevés de culpabilité et de stress, ce qui peut contribuer à un risque élevé de burn-out. Par exemple, la recherche de Phelps, Hodgson, McCammon & Lamson (2009) souligne que la culpabilité parentale et le stress sont des facteurs importants influençant la santé mentale des parents d'enfants autistes. Naziha, en se demandant si elle a fait quelque chose de mal, illustre parfaitement ce phénomène de culpabilité parentale.

Dans le même contexte lorsqu'elle a partagé la nouvelle avec son mari et sa famille, Naziha a rencontré des réactions diverses. Elle nous informe qu'elle est maintenant chez ses parents suite à des problèmes conjugaux. Son mari refuse d'accepter le diagnostic. « *Iwssadabridirouhdidnagh chez le pédopsychiatre, inayassed mai nata igama isst3ref i9arid mi kraolathiwaghdechamidessabass* » ("Il a assisté avec nous une fois chez le pédopsychiatre, mais il n'a pas accepté. Il me dit que notre fils n'a rien, que c'est moi la cause"). Par contre, sa tante, la belle-sœur de Naziha, ainsi que ses parents et sa sœur, lui ont apporté un soutien précieux. « *3amtiss tehibi daryaw tanayed akan daha ayentehwajate, daghen baba dima hamdoullah hadjani* » ("Sa tante aime mes enfants, elle m'a rassurée et m'a dit qu'elle serait à mes côtés pour m'aider. Il y a aussi mes parents qui sont toujours là pour moi"). Naziha constate cependant que les personnes de son entourage n'étaient pas toutes compréhensives ; ce qui aggravait parfois sa détresse.

Sur le changement au sein de son couple depuis l'arrivée de son enfant et l'annonce du diagnostic, Naziha nous confie : « *Déjà nakdorgaziw nss3a lmachakil 9bal, machi dWalid idessaba, nerna nba3ed psk hanamssifham, nak dikhamagh ayenfella bach aji walid, akan t3ichagh ghor baba* » (déjà, nous avions des problèmes avant, Walid n'était pas la cause. Nous

nous sommes éloignés parce nous n'étions pas d'accord sur la prise en charge de notre enfant. Moi, je ferai mon possible pour le bien de mon fils. Maintenant, je vis chez mon père).

Naziha partage l'importance du soutien qu'elle reçoit de sa famille et d'autres aides extérieures dans la prise en charge de Walid : « *Argaziw tfihal idhedragh fellass iranouyid lhamiss, heureusement tala 3amtiss nwalid t3ich daha tagrab jamaitbakhal fellanagh, dnatath igsserfen tehassban tarwaness, daghith imawlaniw hamdoullah, déjà dnouhniyrafden, lan 13ibad nlkhier déjà la psychologue madirouhagh ghoress t3awani mlih tessfhami dacho lazem ikhamagh, tssafrahi madassawigh walid tagarak akan it3allam, khier amek idoussa teabridamazwar, wallah 13awni mlih madawfagh 13ibad fahamni, tssa3afni, tssa3afen Walid* » (Mon mari ; ce n'est la peine de vous parler de lui, c'est un fardeau et une surcharge pour moi. Heureusement, il y a la tante de Walid juste à côté, elle le considère lui et son frère comme ses propres enfants, elle ne nous laisse jamais. C'est elle qui subvient aux besoins de mes enfants, moi et mes deux enfants, Il y a aussi des gens qui font le bien ; l'équipe professionnel de l'EHS m'aide beaucoup, et aussi la psychologue de Kherrata qui me motive et m'accompagne. Je vois l'amélioration de Walid par rapport à avant. Je me sens bien quand je parle avec eux. Il y a des gens qui comprennent ma situation et celle de Walid).

Si nous parlons de l'effet d soutien social et familial, nous dirons qu'il est essentiel pour atténuer le stress et prévenir le burn-out parental, en particulier chez les parents d'enfants autistes. Selon une étude menée par Hayes et Watson (2013), le soutien social perçu est associé à une réduction des niveaux de stress parental et à une meilleure adaptation. De plus, la présence d'une figure d'autorité, telle que la tante de Walid, qui apporte un soutien pratique et émotionnel, peut aider à soulager la charge émotionnelle des parents, comme le souligne l'étude de Boström et al. (2020) et comme le suggère la recherche de Gray (2015), le soutien professionnel, comme celui fourni par la psychologue de Kherrata et l'équipe de l'EHS, est essentiel pour aider les parents à faire face aux défis spécifiques associés à l'autisme de leur enfant.

Axe N°4 : informations sur la symptomatologie du burn-out parental

Dans cet axe, nous avons commencé à parler de l'état de santé de la mère. Naziha nous informe qu'elle ne souffre d'aucune maladie organique « *hamdoullah hass3igh lhlakomoibach i9ablagh Walid ichati 3ayou, sgma diker wnak dahareb didess, olzamreggh ighaflegh fellass, meme madinafagh ila9 i3assegh mlihcest non idikhamid dega, sourtou gabrid lwahi nata hayassan dachodl dangé* » (Dieu merci j'ai pas de maladie au moins pour avoir la force pour

gérer Walid pendant toute la journée , il faut une surveillance constante, sinon il va me faire un dégât, car il n'a aucune notion du danger.)

Toutefois, elle ressent une fatigue physique importante en raison des efforts constants qu'elle doit fournir. Elle explique que son fils Walid est très actif et qu'elle doit le surveiller en permanence, ce qui contribue à son épuisement physique. Naziha souligne que cette surveillance continue est nécessaire pour garantir la sécurité et le bien-être de son fils, mais cela impacte considérablement son niveau d'énergie et son état de fatigue général.

Cependant, cette fatigue physique influence sur son état psychique. Suite à notre question sur son état de santé psychologique, Naziha nous informe qu'elle ne souffre d'aucun trouble psychologique majeur, mais elle ressent une fatigue physique qui influence son état psychique. Elle devient souvent triste en pensant à l'avenir de son fils et est particulièrement affectée par le regard désespéré de son entourage « *t3almam da3yote bessif , meme zaama walid ithatas deguite mai nak lwa9then khadmagh cheghalathiw, heureusement mazal imma t3awani g9chichiw amazyane, irnouacho issa3yan g9aroyiw lghachi delahdournssen, madiyazren berra, machi iberanyen mai tafamiltiw, itchabah t3ayarni sammi, psk nighawned itbougi ikhareb, haythatafam kan* » (vous savez, je suis fatiguée, même quand Walid dort, mais moi, pendant qu'il dort, je profite pour faire mes devoirs, heureusement il y a ma mère qui m'aide et s'occupe de son petit enfant. Mais ce que me fatigue encore plus c'est le regard des autres, je parle de mes proches ; leurs jugements sur les comportements de Walid). Cette perception négative de la part des autres la perturbe profondément, ajoutant à son sentiment de fatigue, même lorsqu'elle parvient à dormir. Contribue à son épuisement moral, la laissant souvent abattue malgré ses efforts pour rester positive.

Des études ont effectivement examiné l'impact de l'épuisement physique et émotionnel sur les mères d'enfants autistes, mettant en lumière les défis spécifiques auxquels elles sont confrontées. Une étude publiée dans le « *Journal of Autism and Developmental Disorders* » en 2010 a révélé que les mères d'enfants autistes présentent un niveau de stress maternel plus élevé que les mères d'enfants neurotypiques. Cette étude a également montré que les mères d'enfants autistes éprouvent souvent un épuisement émotionnel accru en raison des demandes constantes liées aux soins et à la gestion des comportements de leur enfant. Toutefois le regard des autres peuvent également jouer un rôle significatif dans le bien-être psychologique des mères d'enfants autistes. Selon l'étude menée par Weiss & al. (2012) a examiné l'impact des attitudes sociales sur les mères d'enfants autistes. Les résultats ont montré que les mères rapportaient souvent se sentir jugées et stigmatisées par leur entourage en raison des

comportements atypiques de leur enfant autiste. Cette perception négative du regard extérieur peut contribuer à un sentiment d'isolement social et à une détresse émotionnelle chez les mères.

La question vingt-trois - y a-t-il des difficultés particulières que vous rencontrez dans votre rôle de mère envers votre enfant ? - Naziha nous répond : « *nighawned iw3er lhal, babas olachouth, psk normalement denata idiy3awen demmis, nak olzamiragh ohdi psk lazem ayligh dides tout le temps, imma ta9arak amzyan anndaglaw, mai walid decham assizamren, t3almam lhyoyte issa9charan, olzamiragh irouhagh omaghor hed, psk diwfagh imaniw taba3 zgassdayen, daghith mihayheder lanossan hafahmagh dacho igabgha, amek wiyate assfahman* » (comme je vous disais , ce n'est pas facile avec l'absence de son père qui devait, en principe, partager cette charge avec moi. Cependant, mamère le fait et m'aide en s'occupant de mon deuxième enfant, pour que je puisse, moi, m'occuper parfaitement de Walid. Étant hyperactif et très peu communicatif, je ne peux ni rendre des visites à mes proches ni accepter des invitations, car il faudrait que je le prenne avec moi. Alors, je préfère rester chez moi craignant que les gens ne le comprennent pas le saisissent mal.) Cela signifie que la vie sociale de naziha devient restreinte à cause de la stigmatisation.

« *demmi acho askhamagh nigh ihedreg*h » (c'est mon fils quoi je peux faire ou direà, c'est avec cette phrase que Naziha nous répond sur la question : Comment vivre le fait que son enfant est atteint de TSA ?).

Concernant le point : Équilibre entre ses taches (épouse, mère) et aussi envers elle-même, elle nous informe qu'elle consacre tout son temps pour Walid et que second fils est à la charge de sa mère « *imma ta9arak amzyana tefihal ayhkhamate danazgoum* » (ma mère s'occupe du petit », elle essaye de nous exprimer qu'elle ne l'a pas abandonné mais elle sait que sa mère s'occupe prend bien soin de lui et qu'il est entre de bonnes mains ; « *machi samhagh zgass, mai 3almagh taklagh fellass ghor imma* » (ce n'est pas que je l'ai abandonnée, mais je fais confiance à ma mère) on comprend ainsi que cette mère est très investie dans la prise en charge de walid au point de se sentir qu'elle a négligé son cadet et cela la culpabilise davantage

Naziha a parlé des difficultés financières auxquelles elle est confrontée, non seulement avec Walid, mais l'absence de revenus la fait souffrir. Heureusement, la tante de Walid, sa famille d'autres bonnes personnes est là pour la soutenir financièrement. Elles disent : « *lanth lhwayaje ihwajanth walid, 9arnak lmakla les jouets spécial, hedernid fellassenth gl'EHS, zaregh arrache nitan dacho serfen fellassen, mai nak olzamiragh* » (y a des besoins

particuliers pour la prise en charge de Walid, comme l'alimentation, les jouets. Quand je vois ce que d'autres familles fournissent pour leurs enfants, moi, je ne peux rien pour mon fils).

Selon Pakenham, Sofronoff et Samios (2004) : L'étude "Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome" explore comment les ressources financières et le soutien social influencent la capacité des parents à gérer les défis de la parentalité d'un enfant autiste, en réduisant le risque de burn-out parental. Hastings et Johnson (2001) : Leur étude sur les familles britanniques conduisant des interventions comportementales intensives montre que les ressources financières peuvent réduire le stress et le burnout en permettant un accès plus facile à des services de soutien et à des interventions spécialisées.

Qui concerne comment elle vit le quotidien et le suivi de son fils. Elle nous a répondu que chaque jour est semblable à celui d'avant et à celui qui suit, depuis le réveil de Walid jusqu'à ce qu'il dorme, pendant qu'elle est éveillée, même s'il paraît aux autres que c'est dur, pour moi, cela est devenu une habitude et c'est devenu une routine quotidienne, Dieu merci, il s'améliore, et c'est ce qui est le plus important : « *koul nhar itchabah wan 9abliss, wanozakayen, sgmadiker walid wnak t3ousoughath, itbine issa3yaw lhal, mai nak noumagh, elmohim hamdoullah walid ihfete bezzaf lhwayaj* » cela signifie que la progression de son fils la motive pour s'impliquer davantage.

Pour l'avenir de Walid et sur ses réflexions sur l'avenir, Naziha exprime un mélange d'espoir et d'inquiétude, elle dit : « *walid dima goliw, dima tkhamimagh fellass, 9arghass toura akan didess, mi amek asstrou lokana thakhtough, inchaallah iji omoi itkalayae fel 3amris, gsbitar nigh daha garnak oltagad dihfete bezzf lhwayaj, 3almagh jamiigal normal amtzyass* » (Walid toujours présent dans mon cœur et mes pensées, je m'inquiète de l'avenir, quand je serai absente, je souhaite que Dieu le guérisse, qu'il puisse avoir l'autonomie, je sais qu'il ne va pas devenir un enfant normal). Après un silence, elle rajoute avec des larmes « *tmanagh assasslagh i9arid imma et idissighg odmiw, idihder didi idissfahmid dacho igabgha* » (je souhaite qu'il m'appelle maman et qu'il arrive à exprimer ce qu'il veut).

Cependant, ses émotions sont palpables lorsqu'elle évoque ses craintes et ses peurs pour l'avenir de Walid, exprimant son désarroi face à l'incertitude de la situation. Enfin, elle exprime sa gratitude pour l'opportunité de partager son histoire et ses préoccupations, et elle exprime son désir de rester en contact pour suivre le progrès de Walid. Et elle ajoute avec un sourire : « *aniektzaram g Walid diji?* » (Comment voyez-vous Walid, il va guérir ?) ce qui peut insinuer que Naziha ressent de l'inquiétude concernant l'avenir de son fils et attend de notre part une rassurance.

Les sentiments partagés par Naziha concernant l'avenir de son fils reflètent une expérience commune parmi les parents d'enfants autistes, où l'espoir et l'inquiétude coexistent. Selon McCubbin&McCubbin, (1993) cette dualité émotionnelle peut être comprise à travers le prisme de la théorie du stress et de la résilience familiale. Selon cette théorie, les familles confrontées à des défis tels que l'autisme d'un enfant traversent des périodes de stress intense, mais développent également des mécanismes de résilience pour faire face à ces défis.

Les recherches de Gallagher et Bristol (2014) soutiennent cette idée en mettant en évidence que les parents d'enfants autistes naviguent souvent entre l'espoir et la détresse face à l'avenir incertain de leur enfant. Ils soulignent que cet équilibre délicat entre l'espoir et l'inquiétude peut avoir des répercussions importantes sur le bien-être psychologique des parents.

Synthèse de l'entretien

Après avoir analysé l'entretien effectué avec Naziha, il apparaît que celle-ci a été confrontée à de nombreux défis depuis que son fils Walid a commencé à présenter des signes de trouble du spectre autistique (TSA) à l'âge de 9 mois. L'annonce du diagnostic a été un moment particulièrement difficile pour elle, marqué par des émotions contradictoires telles que la peur, la colère et le désespoir. Cette situation a également eu un impact significatif sur sa vie familiale, notamment sur ses relations conjugales, avec des désaccords persistants sur la prise en charge de Walid. Malgré ces difficultés, Naziha reste déterminée à offrir à son fils le meilleur accompagnement possible, avec le soutien précieux de sa famille, en particulier de sa tante. Cependant, la charge émotionnelle et physique associée à la prise en charge de Walid l'a laissée épuisée et submergée de fatigue. Ces défis quotidiens ont également exacerbé ses sentiments de culpabilité et de détresse, mais Naziha reste résolue à faire de son mieux pour son fils, reconnaissant du soutien familial et professionnel dans ce parcours difficile.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre huitième cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les dimensions.

Tableau N°26 : Résultats de Naziha obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	05	05	01	02	03	05	02

Tableau N°27 : Résultats de Naziha obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	40	14	05	03	62	Risque au BO élevé

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score inclus [61- 75], précisément de l'ordre de 62, ce qui signifie que Naziha est en risque élevé de burn-out.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu des résultats qui varient entre « jamais » et « chaque jour ». Le score était de l'ordre d'une réponse « 1 » pour l'item « une fois par mois ou moins », les items « quelques fois par mois » et « chaque jour » avec un score de « 2 », l'item « une fois par semaine » avec un score « 3 », et enfin les items « jamais », « quelques fois par an ou moins » et « quelques fois par semaine ou moins » avec un score de « 5 ».

En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement faibles pour les dimensions (distanciation avec un score 05 sur un score max de 18), (dépersonnalisation un score de 03 sur 36), la dimension saturation

avec un score de 14 sur un score maximum de 30, et enfin la dimension la plus affecter est l'épuisement avec 40 sur un score maximum de 54, et cela signifie que la mère Naziha est épuisée par son rôle, n'a plus de ressources d'énergie.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Naziha

D'après l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Naziha, nous avons constaté que cette dernière est en situation de risque élevé de burn-out. Elle présente actuellement un risque élevé de burn-out parental. Elle a peut-être déjà un pied dedans le principal problème semble être la fatigue et l'épuisement. Elle arrive de plus en plus souvent d'être au bout du rouleau, d'avoir le sentiment de n'en plus pouvoir. Elle tente de donner le change, elle essaye de maintenir le cap pour ses enfants, mais elle commence à craquer. Cela affecte peut-être déjà sa santé. Elle est probablement plus susceptible, plus irritable et cela se répercute sur ses relations avec son conjoint et/ou son rapport avec son enfant. À ce stade, il est effectivement crucial qu'elle puisse dégager ce temps, pour elle-même d'une part (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du huitième cas

De ce qui précède, des données de l'entretien semi-directif et celle du questionnaire (PBA), Naziha est marquée par une charge constante du manque du soutien de son mari et les difficultés financières ajoutent une pression supplémentaire, rendant Naziha vulnérable au burn-out parental. Les problèmes financiers exacerbent encore cette situation, contribuant à un risque élevé de burn-out et ce que les résultats du Parental Burnout Assessment (PBA) confirment les observations de l'entretien. Selon le questionnaire, Naziha présente un risque élevé de burn-out parental, avec des signes d'épuisement physique et émotionnel, de perte de patience et d'irritabilité accrue

En conclusion, bien que Naziha soit confrontée à des défis significatifs, son réseau de soutien familial et médical joue un rôle crucial pour l'empêcher de sombrer complètement dans le burn-out parental. Cependant, elle a besoin d'un soutien continu et adéquat pour améliorer sa situation et prévenir une dégradation supplémentaire de son bien-être. Cette synthèse met en évidence l'importance de renforcer les soutiens disponibles pour Naziha afin de mieux gérer le stress et la fatigue liés à la prise en charge de son enfant autiste.

Cas N°09 : Zohra

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Zohra est une femme âgée de 40 ans. Elle a un niveau d'instruction secondaire (Troisième année secondaire). Mariée depuis 2013, elle travaille comme technicien supérieur en

informatique dans le secteur économique et mère de 2 enfants ; l'aîné un garçon de 5 ans, diagnostiqué TSA et une fille de 3ans. Son mari est fonctionnaire.

Zohra était calme et se semblait fatiguée avec un visage abattu et sombre. Elle répondait à nos questions avec une voix faible avec hésitation au début de l'entretien, « *dhoknchouf* » (je vais voir), nous a-t-elle dit. Mais après lui avoir expliqué notre objet d'étude et après quelques minutes de réflexion, la jeune femme a accepté de s'entretenir et de se confier à nous. L'entretien s'est bien déroulé et a duré environ 50 minutes.

Zohra présente un risque modéré de burn out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement.

La grossesse de Zohra était tant désirée, on peut dire inespérée même (après 6 ans de mariage). Le premier trimestre n'était pas facile, mentionne Zohra, car ayant vécu deux grossesses arrêtées auparavant, la jeune femme avait très peur et craignait une autre fausse couche (l'angoisse d'une interruption de grossesse). Mais après s'être rassurée par le gynécologue de l'état général du fœtus et qu'il n'y avait pas de complications, Zohra a pu vivre la joie de la grossesse, un bonheur partagé également avec son mari. L'accouchement était sans complications aussi et tout allait bien.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Aris est le premier enfant de madame Zohra. Il est âgé de 5 ans. Actuellement, l'enfant est inscrit dans une crèche et suivi médicalement par l'orthophoniste de la polyclinique d'Oued Ghire. Le diagnostic d'Arès a été prononcé quand il avait 2 ans par le pédopsychiatre, CHU de Blida, après avoir été suspecté par son pédiatre. Pour son cas, il s'agit d'un TSA léger avec des compétences verbales normales. Et depuis, Arès a été pris en charge (crèche et suivi médical à jour). À propos des difficultés d'Arès, la maman indique que c'est surtout son hyperactivité, ses difficultés à se concentrer, son intolérance aux frustrations et les crises qui se suivent qui posent problèmes.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Pendant l'entretien, Zohra avait du mal à prononcer le mot autisme, en disant « *akifahamawache habite nkoul* » (tu as compris ce que je veux dire), ce qui insinue qu'elle a du mal à accepter l'autisme de son fils. De plus, elle se culpabilise d'avoir « abandonner » Arès durant deux mois, car Zohra était hospitalisée pour affection pancréatique, et cela quand Arès avait à peine trois mois.

L'annonce du diagnostic était un moment très difficile pour les deux parents, car, après quelques semaines de l'annonce du diagnostic, ils apprennent la nouvelle d'une deuxième grossesse. Ils devraient donc se préparer davantage à une autre responsabilité. Tout cela a fait un grand déchirement au sein du couple ; actuellement, au bord de la rupture. Zohra a mis du temps pour parler à ses proches. Au début, elle s'est contentée de parler qu'à son père, voyant en lui la seule personne sur laquelle elle peut compter. Quant à son époux, elle le trouve très peu impliqué dans son rôle, ce qui a compliqué plus la situation.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Zohra se plaint d'une arthrose cervicale, de douleur du dos et une prise de poids. Et pour ce qui est de son état psychologique, Zohra formule cette phrase : « *rani nhas blik el kassefadhwa ana rani noume fhadhakelma* » (**je** suis envahi par l'eau qui a débordé du vase). Elle ajoute qu'elle est devenue très irritable et très agressive. Elle avoue même avoir frappé une femme à cause de l'engorgement dans l'arrêt de bus. Zohra souffre également du manque et de perturbation du sommeil de temps en temps.

Pour ce qui est des difficultés rencontrées au quotidien, Zohra dit être dépassée, fatiguée surtout par les déplacements de chaque jour, car elle devrait déposer ses enfants à la garderie pour aller rejoindre son lieu de travail qui se situe loin de chez elle. Elle rajoute qu'elle n'arrive pas à achever les tâches à la maison, en disant « *mli nkhredj ala seta taa sbah wa nwl iala sta ntaa lachiya* ». Sans plus tarder, elle joint à ses dires : « mais je fais de mon mieux pour mes enfants, car ils sont tous précieux pour moi ». Malgré les contraintes que Zohra rencontre au quotidien, elle reste accrocher à son rôle de mère. Ce qui signifie que Zohra est déterminée à remplir ses responsabilités et son rôle de mère.

Madame Zohra vit une situation financière limitée. Ayant un prêt bancaire, elle déclare qu'il lui arrive parfois de pleurer, de se sentir désemparée face à l'autisme de son fils, le fait qu'elle soit loin de sa famille par la distance qui les sépare, ses problèmes de couple et la pression qui existe entre elle et son époux, ne fait qu'aggraver son état psychologique. Cependant, les remarques négatives, les regards et la stigmatisation, vis-à-vis d'Aris, Zohra les reçoit de manière très gênante ; et parfois, elle s'emporte face à ces commentaires. Finalement, question de l'avenir de son enfant, madame Zohra est très inquiète et appréhende la scolarité d'Aris.

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Zohra, nous avons conclu que cette dernière a vécu un bouleversement face à l'annonce du TSA de son fils aîné et qu'elle a du mal à l'accepter. Elle semble avoir des difficultés à gérer son quotidien d'autant qu'elle n'a pas trouvé un appui de son époux. Les contraintes liées à l'autisme d'Aris se sont répercutées sur son état physique et psychologique et se sont manifestées par l'arthrose, les douleurs de dos, perturbations de sommeil, irritabilité, agressivité, parfois de désespoir et surtout de la fatigue constante. Malgré tout, s'investit complètement dans son rôle de mère, ce qui nous conduit à dire que certains signes d'un burn-out parental sont bien présents. Zohra souffre plus encore de sa relation conjugale. Elle se dit qu'elle est au bord de la rupture et qu'elle manque de soutien et de réconfort vu la distance qui la sépare de sa famille.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Pour la passation de questionnaire, nous l'avons appliquée avec Zohra une semaine après l'avoir entretenue durant une demi-heure presque.

Pour ce qui suit nous allons présenter les résultats obtenus par le questionnaire PBA sur neuvième sujet, les résultats sont repartis en deux tableaux l'un présentant les items et l'autre expérimenté les dimensions.

Tableau N°28 : Résultats de Zohra obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	08	04	02	00	02	00	07

Tableau N°29 : Résultats de Zohra obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score	Interprétation
Score	42	07	06	03	58	Le risque de BO modéré

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score inclus entre [46 ;60], précisément de l'ordre de 58, ce qui signifie que le risque au burn-out est modéré. Mais on remarque que le score obtenu « 58 » proche du de risque élevé qui est inclus de [60 ;75]. Donc Zahra peut passer à avoir un risque de BOP élevé.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu des résultats qui varient entre « jamais » et « chaque jour ». Le score était de l'ordre d'aucune réponse n'a été indiquée « 0 » pour les items « quelques fois par mois » et « quelques fois par semaine », les items « une fois par mois ou moins » et « une fois par semaine » a obtenu «02 » réponses et « quelques fois par an ou moins » a obtenu «04 » réponses. L'item « chaque jour » a reçu « 07 », et enfin l'item « jamais » avec «08 ».

En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement faibles au niveau de trois dimensions par rapport aux scores maximums qui sont : la saturations 07 sur 30, la dépersonnalisation 03 sur 18 et pour la distanciation avec 06 sur un score max 18, par contre la dimension de l'épuisement est la plus affectée à 42 sur un score max de 54 qui signifie que la mère Zohra est épuisée par son rôle de mère.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Zohra

D'après l'analyse des données de (PBA) de la mère, Zohra, présente actuellement un risque modéré de tomber en burn-out. Cela ne veut nullement dire qu'elle va faire un burn-out, mais cela signifie qu'il est temps qu'elle commence à prendre soin d'elle. Certes, elle est encore globalement en forme, elle se soucie toujours de l'éducation de ses enfants, et la relation qu'elle entretient avec eux lui tient à cœur. Même si elle fait encore correctement son job de parent, mais elle a parfois l'impression d'avoir trop de choses à gérer en tant que parente. La fatigue se fait alors sentir et l'empêche parfois de s'investir comme elle le souhaite auprès de ses enfants. Elle a parfois l'impression de n'être pas la mère qu'elle voudrait être.

Afin d'éloigner le risque de burn-out, il est important qu'elle renforce ses facteurs de protection et/ou qu'elle diminue ses facteurs de vulnérabilité et aussi augmenter ses ressources émotionnelles, fortifier sa relation conjugale et préserver la relation avec ses enfants (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du neuvième cas

À partir des résultats et des données recueillies lors de l'entretien semi-directif, les résultats du questionnaire (PBA) confirment ces observations : le risque de burn-out pour Zohra est

actuellement modéré, mais plus proche à développer un risque au BO élevé si elle ne renforce pas ses facteurs de protection tels de chercher et trouver du soutien familial ou professionnel et de prendre soin d'elle-même.

Cas N°10 : Hanane

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Hanane est une femme âgée de 38 ans, elle a un niveau d'instruction secondaire (terminal), mariée depuis 2010, elle est une femme au foyer, mère de 2 enfants, l'aîné est une fille âgée de 13 et le second un garçon de 9 ans dont il est diagnostiqué TSA et une fille de 3 ans, son mari est fonctionnaire.

Nos présentations avec Hanane ont été faites par l'intermédiaire de notre collègue infirmier puisqu'il s'agit de sa sœur, cette dernière a accepté si facilement de participer à notre étude, l'entretien ainsi que le questionnaire PBA se sont déroulés dans notre bureau à la polyclinique d'Oued Ghir et a duré environ une heure et demie.

Hanane représente un risque modéré de burn-out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La grossesse de Hanane a été désirée, de la part des deux parents, la grossesse s'est déroulée dans de bonnes conditions, pour ce qui concerne l'accouchement, il s'est bien passé sans aucune complication.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Rahim est le deuxième enfant de madame Hanane, il est né en 2014. Actuellement scolarisé en 2^e année primaire avec une AVS (c'est elle-même qui assiste son enfant à l'école) et suit au niveau de l'EHS psychiatrie d'Oued Ghir. Rahime a été suspecté TSA par une orthophoniste dès ses 26 mois puis a été confirmé par le pédopsychiatre de l'EHS psychiatrie d'Ain Abassa (Sétif) quand il avait 38 mois, il s'agit d'un TSA sévère avec des compétences de communication limitées. Et depuis Rahim a été pris en charge (crèche et suivi médical à jour). À propos des difficultés de Rahim la maman, indique que c'est surtout l'absence du langage, son déficit de perception du danger ce qui la laisse en vigilance permanente.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Dès la première question de cet axe, Hanane commençait à avoir les larmes aux yeux, elle se souvient très bien le moment où elle a reçu l'appel de l'EHS psychiatrie de Sétif pour lui faire part du rendez-vous qui aura lieu le lendemain, en disant : « *thetfiyi yiouthe alkhala* »,

yra argaziow il oulachith » (j'étais terrifié d'autant plus que mon mari était en voyage) ce qui insinue qu'elle redoutait la confirmation de ses doutes. De plus l'annonce du diagnostic était un moment très difficile pour elle, car elle était dans l'obligation de le partager avec sa belle-famille qui vivaient avec elle sous le même toit, c'est l'ont culpabilisé davantage, à ce sujet Hanane formulait : « *dkhemi ithitadjenegh la télé* » (c'est toi qui le laisser devant la télé », ce qui a exacerbé la situation, en revanche Hanane a trouvé des encouragements aux près de ses parents de même son mari qui s'est impliqué et s'engager encore plus.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Hanane dit avoir des douleurs du dos, des douleurs articulaires, des céphalées et de temps en temps des vertiges, en ce qui en est son état psychologique Hanane prononce un seul mot en langue arabe : « *ta33333bbbbbaaana* » (fatigué), ce qui peut signifier qu'elle est au bout du rouleau, elle se culpabilise de ne pas pouvoir donner accès à ses enfants et de ne pas être à la hauteur en disant « *loukane t3ichegh nki kan dhwarawiw tilak khedhmgh aseneayni l3ali* » (si seulement je vivais qu'avec mes enfants, j'aurais mieux pris soin d'eux) dans ce cas, la cohabitation est un facteur qui aggrave la situation. Pour ce qui est les difficultés rencontrées au quotidien, Hanane dit être constamment sur ses gardes l'épuise, le fait de travailler avec Rahim et parfois sans aucun résultat la frustre.

La mère est dans une situation financière limitée, « mais cela n'est pas un problème pour moi » dit-elle, Hanane déclare que des fois ça lui arrive de pleurer toute seule la nuit, de se sentir désemparé face à l'autisme de son fils, et qu'elle c'est moins investi par rapport à sa fille aînée.

Cependant Hanane est très susceptible face aux remarques négatives, aux reproches des autres, vis-à-vis les comportements de Rahim, Hanane est très gêné de même par la stigmatisation, disant : « *awalay imskine meskinte, maygi a3yigh sgsente* » (j'en ai marre d'entendre des exclamations de pitié, oh, le pauvre !). Finalement sur la question de l'avenir de son enfant madame Hanane dit ne jamais y penser ce qui la met en mode d'évitement, mais espère qu'un jour Rahim pourra parler.

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Hanane, nous avons conclu que cette dernière appréhendait le diagnostic du TSA de son fils et qu'à ce jour elle le ressent mal. Hanane s'avère avoir un risque de burn-out. Car des signes sont exprimés tel que ; les douleurs de dos, les douleurs articulaire et musculaire et surtout la fatigue constante, Hanane est

devenue hypersensible, se culpabilise parce qu'elle n'arrive plus à gérer sa vie familiale de la façon dont elle aimerait, car elle cohabite avec la grande famille, de plus la surveillance constante de Rahim est très éprouvante, et cela malgré l'aide apportée par son époux, et les encouragements de sa famille.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre dixième cas, sont présentés dans les tableaux ci-dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°30 : Résultats de Hanane obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	06	00	07	04	02	03	01

Tableau N°31: Résultats de Hanane obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	30	07	09	09	55	Risque de BO modéré

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score inclus entre [46 ;60], précisément de l'ordre de 55, ce qui signifie que Hanane présente actuellement le risque au burn-out modéré.

Pour notre cas de recherche, nous avons obtenu des résultats qui varient entre « jamais » et « chaque jour ». Le score était de l'ordre d'aucune réponse n'a été indiqué « 0 » pour l'item « quelques fois par an ou moins », et une réponse pour « chaque jour », et pour « une fois par semaine » « 2 » réponses. L'item « quelques fois par semaine » avec « 3 »

réponses, « jamais » n'a obtenu « 6 » réponses. Et enfin l'item « quelquefois par an ou moins » a reçu « 7 ».

En ce qui concerne la répartition des scores selon les dimensions, nous remarquons que le score d'épuisement est élevé, avec un 30 sur 54, ce qui signifie que Hanane est épuisée par son rôle de mère. Ensuite vient la dimension de distanciation, avec un score de 9 sur 18, indiquant que Hanane se contente de remplir ses obligations minimales en tant que mère. La dimension de saturation est à 7 sur 30, et la dépersonnalisation à 9 sur 36.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Hanane

La mère Hanane présente actuellement un risque modéré de tomber en Burn-out, cela ne veut nullement dire qu'elle va faire un Burn-out, indiquant qu'il est crucial qu'elle commence à prendre soin d'elle. Bien qu'elle soit encore en forme et investit dans l'éducation de ses enfants, la fatigue accumulée commence à affecter son engagement parental. Pour réduire ce risque, il est important qu'elle renforce ses mécanismes de résilience et diminue ses facteurs de vulnérabilité.

Synthèse du dixième cas

Les résultats de l'entretien et le questionnaire de PBA sont compatibles. Hanane appréhende le diagnostic de TSA de son fils et en souffre encore aujourd'hui. Elle présente des signes de burn-out, notamment une fatigue constante, de l'hypersensibilité, et un sentiment de culpabilité lié à la gestion difficile de sa vie familiale. Ces observations confirment le PBA indiquant un risque modéré de burn-out. Bien qu'elle soit investie dans l'éducation de ses enfants, la fatigue accumulée affecte son engagement parental. Il est crucial qu'elle commence à prendre soin d'elle en renforçant ses mécanismes de résilience et en diminuant ses facteurs de vulnérabilité...

Cas N°11 : Nafissa

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Nafissa est une femme de 39 ans, ayant un niveau d'instruction secondaire. Mariée depuis 11 ans, elle est femme au foyer et mère de deux garçons : l'aîné a 10 ans et le cadet, Rahim, a 5 ans. Son mari est artisan. Nafissa s'est montrée enthousiaste, et le contact avec elle a été très facile. L'entretien s'est bien déroulé et a duré environ 35 minutes. Nous avons rencontré cette mère grâce à l'orthophoniste de la polyclinique de Kherrata.

Nafissa actuellement ne présente pas un risque au burn-out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La grossesse de Nafissa était désirée, car elle souhaitait offrir un frère ou une sœur à son aîné. La grossesse s'est bien déroulée, mais Nafissa a mentionné avoir traversé des problèmes familiaux qui ont affecté son état psychologique. Quant à l'accouchement, il s'est déroulé sans aucune complication.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Rahim est le deuxième enfant de Nafissa actuellement âgé de 5 ans, Rahim est inscrit en pré -scolaire dans une école ordinaire, sans accompagnement spécifique (AVS), et bénéficie des services de l'orthophoniste de la polyclinique de Kherrata. Il est également suivi par le service de psychiatrie de l'EHS d'Oued Ghir.

Nafissa avait des soupçons concernant l'état de son fils, ce qui l'a conduite à consulter un orthophoniste. Le diagnostic de Rahim a été posé lorsqu'il avait 3 ans par un pédopsychiatre. Il s'agit d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) léger, avec des compétences verbales normales. Depuis, Rahim bénéficie d'une prise en charge adaptée. Concernant les difficultés de Rahim, Nafissa indique que son hyperactivité est un défi majeur. Elle mentionne également qu'il a du mal à distinguer entre ce qui est obligatoire et ce qui est facultatif.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Avant le diagnostic, les deux parents étaient inquiets du comportement de leur fils. La réaction de Nafissa à l'annonce du diagnostic de son enfant est caractérisée par un choc initial, mais rapidement suivi d'une prise de contrôle proactive en disant « *nighas awh lazem issovigh akchiche* » (je dois faire quelque chose pour sauver mon fils). De plus, mon mari me soutenait énormément. D'ailleurs, il disait « que la priorité est pour Rahim ». Cet événement a renforcé la relation conjugale, les deux parents coopèrent davantage et se soutiennent mutuellement. Nafissa n'a pas hésité à en parler à ses proches, et immédiatement, sa famille a contribué financièrement et moralement. Pour ça, elle formule « *ouydjane g Khra, meme Adel Outhedjanara* » (ils m'ont apporté de l'aide même pour mon fils aîné, Adel). Elle rajoute un point essentiel en évoquant qu'elle a aussi trouvé appui auprès des professionnels et de leurs conseils.

Axe N°4 : informations sur la symptomatologie du burn-out parental

À ce jour, Nafissa dit n'avoir aucune maladie et formule cette phrase : « *sa3yi hamdoulah* » (Dieu merci). À propos de son état psychologique, elle trouve que c'est normal

d'éprouver de la fatigue de temps à autre, de crier ou d'élever parfois le ton sur les enfants, mais ils lui disent souvent « *wsis3 Ibalime* » (tu as l'esprit large et patient). En ce qui concerne les difficultés rencontrées au quotidien, Nafissa répond qu'elle s'organise du mieux qu'elle puisse. Le seul problème qu'elle évoque est d'avoir du mal à se faire comprendre par Rahim et que Rahim ait du mal à assimiler les informations reçues. Sans plus tarder, elle ajoute à ses dires « mais je fais de mon mieux pour mes enfants », ce qui signifie qu'elle est déterminée à remplir ses responsabilités et son rôle de mère. Nafissa vit une situation financière très critique, mais elle a trouvé un appui auprès de son frère et cela dans toutes les circonstances. Nafissa dit avoir eu des moments difficiles et qu'il lui arrive de pleurer de temps en temps, mais elle reprend ses forces. Elle rajoute « je sais que je ne suis pas la seule à vivre cela, je sais qu'il y a d'autres qui vivent des situations pires », ce qui signifie que Nafissa est très consciente de sa situation, mais aussi des points forts qu'elle a. Finalement, sur la question de l'avenir de son enfant, elle dit : « *hanka karghas izemer ikesl hem fi manisse* » (je suis plutôt confiante pour Rahim, il montre une nette amélioration pour ce qui concerne ses interactions, jamais ne reçut de plainte ou remarque depuis son intégration à l'école).

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec Nafissa, nous avons conclu que cette dernière a un vécu extrêmement positif et illustre un comportement typique des mères ayant un fort caractère, cherchant des solutions pratiques face à l'autisme de son fils. Le soutien de son mari, de sa famille ainsi que des professionnels renforce davantage son adaptation au quotidien et aux besoins de Rahim. Cette capacité d'adaptation, sa flexibilité, et même sa résilience lui a permis de bien gérer la situation et de ne pas développer de burn-out.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par notre onzième cas dans le questionnaire de PBA

Tableau N°32 : Résultats de Nafissa obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	12	01	04	04	01	01	00

Tableau N°33 : Résultats de Nafissa obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	15	11	00	04	30	Absence de BO

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score égal à 30, ce qui signifie que Nafissa n'est pas en Burn-out, à ce stade, le parent n'est pas à risque de Burn-out, pour le moment. Cela ne signifie pas qu'il n'a jamais fait de Burn-out, où qu'il ne fasse jamais de Burn-out, cela signifie simplement qu'à l'heure actuelle ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque.

Cette situation se justifie par la qualité de réponses obtenues par rapport aux Items de questionnaire PBA, dont on constate que la majorité de ses réponses n'ont été mentionnées sur le premier item « jamais » avec 12 réponses.

Les scores des dimensions sont relativement faibles par rapport aux scores maximums (l'épuisement 15 sur de 54), (saturations 11 sur 30) (dépersonnalisation 04 sur 18) et ladistanciation avec 00. Ce qui signifier que la mère Nafissa dispose de ressources et d'énergie suffisantes, prenant plaisir à être avec ses enfants et conservant une identité parentale positive. Elle reste affectivement engagée, montrant de l'amour et de l'attention, et se reconnaît comme une bonne mère, pleinement investie dans son rôle.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Nafissa

Suite à l'analyse des données de (PBA) du cas de Nafissa cette jeune maman n'est pas en situation de burn-out pour le moment. Cela ne signifie pas qu'elle n'a jamais fait de burn-out, qu'elle ne sera jamais à risque de burn-out ou qu'elle ne fera jamais de burn-out. Cela signifie simplement que, à l'heure actuelle, ses facteurs de protection sont plus nombreux que ses facteurs de risque. En ce moment, elle a l'énergie et les ressources pour assumer son rôle de parent et faire face aux éventuelles difficultés. Elle s'investit dans l'éducation et dans la relation avec ses enfants et elle est épanouie dans son rôle de parent (Roskam&Mikolajezak, 2018).

Synthèse du onzième cas

En examinant de près les données recueillies lors de l'entretien et en le comparant avec les résultats du questionnaire PBA, nous avons constaté que le vécu de la mère Nafissa est globalement positif. Ses réponses et ses comportements témoignent d'une adaptation efficace face aux défis liés à l'autisme de son fils. De plus, les scores obtenus dans le questionnaire PBA corroborent cette observation, révélant une qualité de vie satisfaisante et un faible risque de burn-out parental. Ainsi, il semble que la manière dont Nafissa gère les difficultés et s'appuie sur le soutien de son mari, de sa famille et des professionnels contribuent à maintenir son bien-être émotionnel et à prévenir l'épuisement parental.

Cas N°12 : Nabila**1- Présentation et analyse des données de l'entretien**

Nabila est une femme de 36 ans, titulaire d'une licence en gestion. Mariée depuis 10 ans, elle est actuellement en congé parental et mère de trois enfants : l'aîné, un garçon de 7 ans, la seconde, une fille de 6 ans, et la plus jeune, une fille de 3 ans. Son mari qui est également son cousin est cadre dans la fonction publique.

Nos présentations avec Nabila ont été facilitées par la pédopsychiatre, puisque son fils est suivi chez elle. Nabila a accepté de participer à notre groupe de recherche et a donné son consentement pour l'entretien et le questionnaire PBA, qui ont eu lieu dans la salle de stimulation du cabinet de la pédopsychiatre. La séance a duré environ une heure et demie.

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

Nabila dit avoir été très heureuse d'apprendre sa grossesse, un nouveau bien accueilli par son mari également. La grossesse s'est déroulée dans de bonnes conditions et l'accouchement s'est bien passé, sans aucune complication.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Iyes est l'aîné de Nabila, né en 2016. Actuellement, il est scolarisé en 2^{ème} année de primaire avec une AVS (c'est Nabila elle-même qui est l'avs de son enfant) qui l'assiste à l'école. Il est suivi par une pédopsychiatre, une orthophoniste et un psychologue, et pratique également la natation. Iyes a été diagnostiqué avec un TSA léger par la pédopsychiatre quand il avait 2ans. Dès que le diagnostic a été posé, ses parents ont commencé le suivi nécessaire et, depuis, Nabila a pris un congé parental.

Nabila mentionne que les difficultés liées à Iyes sont les comportements stéréotypés de (répéter les mots qu'on prononce) ainsi que certains rituels, et ses crises. On comprend par là que le diagnostic a été posé à temps et que très vite une prise en charge a été mise en place, plus que ça, les parents se sont tous de suite impliqués, notre consœur la pédopsychiatre est très satisfaite des résultats et apprécie les efforts fournis par la maman.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Nabila nous informe que l'annonce du diagnostic était pour eux un véritable choc dont ils ne s'attendaient pas, car le motif de consulter le pédopsychiatre était bien les difficultés du langage, j'ai ressentie d'une tristesse et de l'inquiétude en même temps, dès lors, mon mari et moi avons pris conscience qu'il faut agir, d'ailleurs j'ai pris cinq ans de mise en disponibilité, dit-elle ; face à la nouvelle situation de leur enfant, les parents ont resserré leurs liens et renforcé leur relation, à cette question Nabila répond : « *amdinighfaridithibimlih ce lwachiuliss, thwidhakhikoulech* » (mon mari est très affectueux et attentif avec ses enfants), ce qui explique que son conjoint est un véritable appui pour Nabila, quant à l'aide reçue de sa famille, Nabila répond qu'ils sont un énorme soutien essentiellement dans la prise en charge des deux filles.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Nabila dit n'avoir aucune maladie physique apparente, ni avant ni après avoir appris le diagnostic de son fils, et elle ne se plaint d'aucune douleur ni de mal. Au sujet de son état psychologique, Nabila dit que de temps à autre elle ressent une fatigue, mais elle est passagère, elle rajoute : « *ila wina ougyounara gulwaktheayi, blalwais choulatayoute mais normal* » (ressentir une fatigue est normale) cela insinue que Nabila a un bon fonctionnement et des attitudes positives.

À propos des difficultés particulières qu'elle rencontre dans son rôle de mère envers son enfant, Nabila répond, qu'au départ ce n'était pas facile, mais j'ai pu me réorganiser,

comprendre et accepter le comportement de mon fils et qu'à ce jour reste quelques désagréments, j'ai redoublé d'efforts et j'ai reçu beaucoup d'aide de la part de mes parents.

En ce qui concerne son vécu en tant que mère d'un enfant autiste, Nabila répond qu'elle se rend compte qu'elle n'est pas la seule maman à vivre cette situation, mais a su comment gérer et affronter le quotidien. Toujours dans le même axe, à la question "Est-ce que vous arrivez à trouver l'équilibre entre vos tâches (avec le conjoint et les autres enfants) ?", Nabila répond qu'elle fait de son mieux et ne se plaint ni de ses tâches ni de ses responsabilités, ni de s'être négligée. C'est plutôt un choix qu'elle a fait, de se consacrer à ses enfants. D'ailleurs, elle dit consacrer sa carrière, et ce qui signifie que cette mère est très impliquée dans son rôle de mère. Quant au quotidien, Nabila dit qu'elle maîtrise de mieux en mieux la situation, surtout la scolarisation de Lis, Nabila paraît très confiante, elle arrive à faire face au quotidien. De même a géré les deux filles, en disant : « *on est une famille ordinaire ,on sort, on part en vacances.Etc.)* ? Cela exprime qu'elle est épanouie dans son rôle. Quant aux moyens financiers, Nabila répond qu'elle est dans une situation très favorable jusqu'à présent, cela contribue à améliorer sa qualité de vie.

Synthèse de l'entretien :

Suite à l'analyse de l'entretien avec Nabila, et aux témoignages du pédopsychiatre nous avons conclu qu'elle a un vécu plutôt positif et qu'elle s'adapte bien à sa situation contraignante, cherchant des solutions pratiques face à l'autisme de son fils, le soutien de son mari ,de sa famille renforce son adaptation au quotidien et aux besoins spécifiques de Lyes , cette capacité sa flexibilité , lui ont permis a bien gérer la situation et d'éviter le burn-out.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Nous allons présenter ci-dessous les résultats obtenus du questionnaire PBA relatif a le cas de Nabila, ces résultats sont répartis en deux tableaux : l'un représentant les items et l'autre les dimensions du BOP.

Tableau N°34 : Résultats de Nabila obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	13	01	05	00	01	03	00

Tableau N°35 : Résultats de Nabila obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	15	08	07	00	30	Absence de BO

Faisant suite aux résultats obtenus, et en référence au manuel de l'outil utilisé (PBA), nous avons constaté que Nabila a obtenu un score à 30 qui est de l'ordre de 30, ce qui nous laisse dire que la mère n'est pas en situation de Burn-out. Cette situation se justifie par la qualité de réponses obtenues par rapport aux Items, dont on constate que la totalité de ses réponses ont été mentionnées sur la première case allant de « jamais ». En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement faibles par rapport aux scores maximums (l'épuisement avec 15 sur un 54), (saturations 08 sur 30) (dépersonnalisation 00 sur 18) (distanciation 07 sur 18). Cela signifie que la mère Nabila possède les ressources et l'énergie nécessaires pour s'occuper de ses enfants. Elle prend plaisir à passer du temps avec eux et maintient une image positive en tant que parent. Elle reste affectivement impliquée, témoignant d'amour et d'attention envers ses enfants, et se perçoit comme une mère compétente, totalement investie dans son rôle maternel.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Nabila

Après avoir analysé les données du PBA concernant le cas de Nabila, il apparaît qu'elle n'est pas actuellement en situation de burn-out. Cependant, cela ne garantit pas qu'elle n'ait jamais été confrontée à un burn-out, qu'elle ne le sera jamais, ou qu'elle ne présente aucun risque à l'avenir. Cette constatation suggère simplement que, pour le moment, les facteurs de protection de Nabila l'emportent sur les facteurs de risque. Actuellement, elle dispose des ressources psychologiques et émotionnelles nécessaires pour assumer pleinement son rôle maternel et faire face à d'éventuelles difficultés. Son engagement dans l'éducation de ses enfants et dans la construction de leur relation est solide, ce qui lui permet de s'épanouir dans son rôle.

Synthèse de douzième cas

À partir des résultats et des données recueillies lors de l'entretien semi-directif, les résultats du questionnaire (PBA) confirment que Nabila est actuellement n'est pas en risque au burn-out, car ses facteurs de protection (le côté financier, le soutien familial et surtout de son conjoint), sont plus nombreux que ses facteurs de risque (la charge d'un enfant autiste). Bien qu'elle ressente parfois de la fatigue, elle dispose de l'énergie et des ressources nécessaires pour faire face aux défis quotidiens. Elle s'investit pleinement dans l'éducation et les relations avec ses enfants et se perçoit globalement comme une bonne maman.

Cas N°13 : Malak**1- Présentation et analyse des données de l'entretien**

Madame Malak, âgée de 39 ans, est une femme universitaire qui a quitté son poste de fonctionnaire pour se consacrer pleinement à ses enfants, notamment après le diagnostic de TSA de son fils aîné. Elle est mère de trois enfants : Aris, 8 ans, atteint de TSA, le deuxième âgé de 5 ans, et la dernière une fille de 1 an et demi. Son mari est également fonctionnaire étatique.

L'entretien a duré une heure et 40min, sachant quanta appliquer nos deux outils de recherche l'entretien semi-directif et le questionnaire PBA, pendant l'entretien Malak a démontré une grande connaissance sur l'autisme, et même elle été à l'aise de nous partager son vécu.

Hanane représente un risque au burn out faible. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

Toutefois Malak exprime qu'elle a découvert sa grossesse avec beaucoup de bonheur et l'a partagée avec son mari. La grossesse s'est déroulée sans complications majeures, et l'accouchement s'est également bien passé. Cette expérience initiale positive a sans doute contribué à une relation parent-enfant solide dès le début « j'étais très contente d'apprendre cette nouvelle et mon mari aussi, c'était une période de bonheur c'est notre premier enfant ».

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Aris, un enfant âgé de 8 ans, Aris, en tant qu'aîné de la fratrie, a toujours été spécial pour sa famille, Malak insiste sur l'importance de leur attention précoce à ses besoins. Les premiers mois et années de la vie d'Aris ont été marqués par des signes de développement atypiques, elle a observé des comportements inhabituels chez Aris, tels que des mouvements répétitifs et des rituels spécifiques, ce qui les a incités à chercher un diagnostic. Le diagnostic de TSA a été posé lorsqu'Aris avait 26 mois. Depuis lors, Aris bénéficie d'un suivi multidisciplinaire, comprenant des séances avec un pédopsychiatre, une orthophoniste et un psychologue, au niveau de l'EHS Ain AbassaSetif. Aris a montré des progrès significatifs dans sa vie quotidienne et scolaire, comme elle témoin Malak. Actuellement en 3ème année, soutenu par une AVS, Malak note que malgré le caractère difficile d'Aris comme elle le décrit, mais aussi c'est un enfant intelligent, comprend rapide, essaye d'intégrer avec ses pairs et avec ses frères.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Lorsque Malak a reçu le diagnostic de TSA pour Aris, cela a été un choc pour elle et son entourage. Elle se souvient : « J'étais choquée. Ce n'était pas facile d'accepter l'idée que Aris soit autiste. Mais avec le temps, j'ai réalisé que c'était une réalité à laquelle nous devons faire face ». Malgré les difficultés initiales, Malak a pu compter sur le soutien de sa famille et de ses proches pour surmonter cette épreuve. Elle souligne l'importance de ce soutien en disant : « Le fait d'avoir ma famille à mes côtés m'a vraiment aidé à traverser cette période difficile. Leur soutien et leur présence ont été essentiels pour moi ».

Malak insiste sur le fait que le diagnostic de TSA pour Aris a eu un impact positif sur leur famille. Elle explique : « Bien que cela ait été difficile au début, le trouble d'Aris nous a aidés à changer notre perspective. Il nous a apporté du bonheur et de la solidarité ». Elle remarque également que le diagnostic a permis à leur famille de se rapprocher et de renforcer leurs liens : « Nous avons appris à travailler ensemble en tant que famille pour soutenir Aris et

répondre à ses besoins spécifiques. Cela nous a vraiment rapprochés en tant que famille ». Ainsi, Malak perçoit le diagnostic de TSA d'Aris comme un tournant positif dans leur vie familiale. Bien que cela ait présenté des défis initiaux, la façon dont ils ont surmonté ces obstacles ensemble a renforcé leur unité et leur résilience en tant que famille.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Malak ne présente pas de problèmes de santé physique, mais elle reconnaît ressentir de la fatigue, principalement en tant que mère. Elle explique : « Je crois que la fatigue est quelque chose que toutes les mères ressentent, même si leur enfant n'est pas autiste. Être une maman est un combat en soi. Parfois, c'est mes autres enfants qui me fatiguent plus qu'Aris ». Malak admet sa fatigue, mais la relie davantage à son rôle de mère en général plutôt qu'au fait qu'Aris soit autiste. Elle estime que chaque mère a ses propres défis à relever, et pour elle, s'occuper d'Aris est juste l'un d'eux, au même titre que s'occuper de ses autres enfants.

Sur le plan financier, Malak ne rencontre pas de difficultés financières, ce qui lui permet d'offrir à son fils des activités bénéfiques comme la natation. Cette stabilité financière contribue à l'amélioration globale de la situation familiale et à la prise en charge d'Aris.

Malgré les défis rencontrés, Malak est consciente du trouble d'Aris et l'accepte pleinement. Cette acceptation l'a aidée à gérer la situation dans tous les aspects de sa vie. De plus, les progrès observés chez Aris lui donnent de l'espoir pour son avenir. Elle se considère comme une mère dévouée qui guidera son fils tout au long de son parcours.

Synthèse de l'entretien

Suite à l'analyse de l'entretien et de nos observations sur le comportement de la mère Malak, il est clair que son expérience avec l'autisme de son fils Aris influence profondément son parcours parental. Malgré les défis auxquels elle est confrontée, Malak montre une résilience remarquable dans la gestion de la situation. Son engagement envers la prise en charge d'Aris est évident, et elle fait preuve d'une grande ouverture à l'acceptation du diagnostic et à la recherche de solutions. Son attitude positive et son soutien familial lui permettent de faire face aux difficultés rencontrées dans son rôle de mère. En somme, Malak incarne la détermination et la force des mères confrontées à l'autisme de leur enfant, tout en démontrant une capacité à s'adapter et à relever les défis.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par notre treizième cas dans le questionnaire de PBA

Tableau N°36 : Résultats de Malak obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	09	03	05	02	01	01	02

Tableau N°37 : Résultats de Malak obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	20	05	06	09	40	Risque de BO faible

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score inclus entre [31 ;45], précisément de l'ordre de 40, ce qui signifie que le risque au burn-out est faible.

En ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les scores convertis sont relativement faibles par rapport aux scores maximum (l'épuisement avec un score 20 sur un score max de 54), (saturations 05 sur 30) (dépersonnalisation 09 sur 36) et pour la dimension de distanciation avec 06 sur 18.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Malak

D'après l'analyse des données du questionnaire PBA, il semble que la mère Malak soit actuellement à faible risque de burn-out parental. Bien qu'elle ressente parfois de la fatigue, ses facteurs de protection semblent l'emporter sur les facteurs de risque. Malak dispose d'une bonne énergie et de ressources pour faire face aux difficultés quotidiennes. Elle s'investit pleinement dans l'éducation de ses enfants et entretient des relations positives avec eux et son conjoint. Pour maintenir cet équilibre, il est essentiel qu'elle continue à entretenir ses ressources émotionnelles et ses relations familiales.

Synthèse du treizième cas

Suite à l'analyse de l'entretien avec la mère Malak et en tenant compte des résultats du questionnaire PBA, il est important de discuter du risque de burn-out parental. Les signes de fatigue manifestés par Malak, tels que la charge émotionnelle associée à la prise en charge d'un enfant autiste, peuvent être considérés comme des facteurs de risque de burn-out parental. Ces signes incluent le sentiment de surmenage, la fatigue persistante et les difficultés dans le rôle de mère. Cependant, Malak dispose également de certains facteurs de protection qui peuvent atténuer ce risque. Parmi ces facteurs figurent son engagement envers ses enfants, ses stratégies d'adaptation pour faire face aux défis et le soutien de sa famille. En reconnaissant ces facteurs de risque et de protection, il est possible de mettre en place des mesures de soutien appropriées pour prévenir le burn-out parental et favoriser le bien-être de Malak.

Cas N°14 : Cherifa

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Cherifa, âgée de 37 ans, est enseignante et mariée depuis 13 ans. Elle est mère de trois enfants : deux filles, âgées de 12 et 8 ans, et un garçon de 5 ans, celui qui est diagnostiqué avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Son mari est fonctionnaire.

L'entretien avec Cherifa s'est déroulé dans le bureau de l'orthophoniste et a duré environ une heure. Pendant l'entretien, Cherifa présentait des signes de fatigue, ses réponses étaient directes et succinctes.

Cherifa est actuellement en situation de burn-out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

La troisième grossesse de Cherifa n'était pas désirée, car elle estimait que ce n'était pas le bon moment, sa deuxième fille étant encore jeune. Cherifa raconte que la période de cette grossesse n'a pas été facile : elle était stressée, anxieuse et fatiguée. L'accouchement s'est fait par césarienne suite à des complications.

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Aymen, âgé de 5 ans, est le troisième enfant de Cherifa. Elle partage avec nous les difficultés qu'elle a rencontrées lors des premiers mois après la naissance de son fils, ainsi que ses propres problèmes de santé qui l'ont plongée dans une dépression post-partum. Pendant cette période, elle n'était pas en mesure de s'occuper d'Aymen. Cependant, elle rapporte que,

selon les membres de sa belle-famille, Aymen était très calme, dormait beaucoup et ne manifestait pas ses besoins. Cherifa reprend en charge son fils vers ses 5 mois. Sa tante a remarqué des comportements atypiques chez lui, tels que l'isolement, le manque de réactions par rapport aux autres, des comportements étranges et un retard de langage. Aymen avait près de 2 ans lorsqu'ils ont consulté un orthophoniste, qui les a orientés vers un pédopsychiatre. Ce dernier a confirmé le diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) chez Aymen. Cependant, Cherifa souligne que son fils ne suit pas régulièrement ses séances de prise en charge.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

Les réponses de la mère indiquent que le diagnostic d'autisme de son fils a été un événement choquant pour elle et sa famille en général. La mère décrit ce diagnostic comme un "deuxième choc" après avoir accepté la naissance de son fils. Elle considère la naissance de son fils et son diagnostic d'autisme comme une sorte de punition pour elle ayant initialement refusé sa naissance. De plus, elle affirme que ce diagnostic a eu un impact négatif sur le système familial et sa vie conjugale, ne parvenant plus à gérer sa vie quotidienne comme avant. Cependant, la mère mentionne également avoir reçu du soutien de la famille, bien que l'acceptation du diagnostic n'ait pas été facile au départ, ce qui souligne le rôle crucial de la famille dans la fourniture de soutien émotionnel et moral pendant cette période difficile.

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

À la suite de nos investigations sur la santé physique et psychologique de Cherifa depuis le diagnostic d'autisme de son fils, plusieurs conclusions émergent. Cherifa présente des signes classiques de burn-out maternel, tels que des troubles du sommeil, une fatigue persistante et des problèmes de santé liés au stress et à la dépression. Son refus d'accepter le diagnostic de son fils, associé au stress de s'occuper d'un enfant autiste, ainsi que les difficultés rencontrées dans la scolarisation de celui-ci, contribue à son épuisement émotionnel. Bien que les difficultés financières ne semblent pas être un problème majeur, elle est préoccupée par l'avenir incertain de son enfant. En somme, Cherifa ressent une grande fatigue et se questionne sur sa capacité à gérer cette situation à long terme, ce qui souligne l'importance cruciale de lui fournir un soutien adéquat pour prévenir une détérioration supplémentaire de son bien-être mental et physique.

Synthèse de l'entretien

L'entretien avec Cherifa, révèle un état de détresse émotionnelle et physique significatif. Suite au diagnostic de son fils, Cherifa a été bouleversée, ressentant une culpabilité intense et une anxiété croissante quant à l'avenir familial. Sa difficulté à accepter la situation et à s'adapter à cette nouvelle réalité a amplifié son niveau de stress et de fatigue, entraînant des signes apparents de burn-out parental. Les troubles du sommeil, la fatigue persistante et les problèmes de santé mentale qu'elle rencontre sont autant de manifestations de cette situation difficile. De plus, Cherifa exprime une profonde inquiétude quant à l'avenir de son fils et à sa capacité à lui fournir le soutien nécessaire pour s'épanouir malgré son diagnostic. Ces éléments mettent en lumière le lourd fardeau émotionnel et physique que Cherifa porte en tant que mère d'un enfant autiste, soulignant l'importance cruciale d'un soutien adéquat pour prévenir une détérioration supplémentaire de son bien-être.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre quatorzième cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°38 : Résultats de Cherifa obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	00	00	00	05	04	19	00

Tableau N°39 : Résultats de Cherifa obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	43	25	29	14	111	Situation en burn-out

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), on constate que la mère a obtenu un score supérieur de 76, précisément de l'ordre de 11, ce qui signifie que la mère Cherifa est en situation de burn-out. Les réponses de Cherifa sont centrées entre les deux items « une fois par semaine » avec « 4 » et « 19 » pour « quelques fois par semaine ».

Pour la répartition des scores selon les dimensions, les résultats parlent sur une affectation dans toutes les dimensions, l'épuisement avec 43 sur un score max 54, la saturation avec 25 sur un score max 30, la distanciation avec 29 sur un score max 18 et la dépersonnalisation avec un score 14 sur un score max 36, ce qui signifie un état de stress chronique et de détresse émotionnelle chez la mère Cherifa, soulignant l'importance de reconnaître et de traiter le burn-out parental pour préserver le bien-être familial.

Conclusion de l'analyse des résultats de (PBA) du cas de Cherifa

Cherifa, comme beaucoup de mères, représente actuellement une proie au burn-out parental. Épuisée et stressée, elle se sent dépassée par les exigences quotidiennes de la vie familiale. Cherifa fait les choses de façon mécanique, ressentant un manque d'énergie et de motivation. Elle lutte contre la culpabilité et la frustration, se demandant si elle est une bonne mère. Cherifa a besoin d'une pause pour préserver sa santé mentale et physique.

Synthèse du quatorzième cas

À partir des résultats de l'entretien semi-directif et des données du questionnaire PBA, il est clair que Cherifa souffre actuellement d'un épuisement extrême, ce qui l'emmène à être en situation de burn-out parental. Les données recueillies révèlent plusieurs facteurs de risque qui contribuent à cet épuisement. En effet, Cherifa exprime une fatigue constante, probablement due au stress continu et à la surcharge émotionnelle liée au choc du diagnostic de son fils autiste. De plus, la gestion simultanée de sa vie professionnelle et de ses responsabilités de mère pour ses autres enfants s'ajoute à sa surcharge physique. L'incertitude quant à l'avenir de son enfant, son sentiment de culpabilité constitue également un facteur de risque majeur. Ces éléments soulignent la nécessité d'une intervention ciblée pour soutenir Cherifa dans cette période difficile et prévenir d'éventuels troubles psychologiques majeurs tels que la dépression et l'anxiété, d'autant plus qu'elle a déjà traversé une dépression post-partum, ce qui accroît le risque du burn-out parental.

Cas N°15 : Kenza

1- Présentation et analyse des données de l'entretien

Kenza, âgée de 35 ans, est médecin généraliste. Mariée depuis 4 ans, elle a un enfant, Adem, âgé de 3 ans, qui est atteint de TSA. Nous avons rencontré Kenza par l'intermédiaire de l'orthophoniste de l'EPSP Kherrata, où elle accompagnait son fils pour ses séances. Pendant l'entretien, elle montrait des signes de fatigue et de tristesse. Elle parlait peu, répondant par des phrases courtes. L'entretien a eu lieu en même temps que la séance de son fils chez l'orthophoniste.

Kenza avait déjà lu la lettre d'information ainsi que la lettre de consentement, et nous avons obtenu son accord avant le jour de l'entretien.

Kenza est actuellement en situation de burn-out. Dans ce qui suit, nous allons décrire les détails de son état :

Axe N°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

Kenza nous a fait part que sa grossesse était désirée et qu'elle et son mari ont accueilli la nouvelle avec une grande joie. Elle a même pris un congé pour s'occuper de sa grossesse, afin de s'éloigner du stress du travail en tant que médecin aux urgences. La grossesse s'est bien déroulée, et l'accouchement n'a connu aucune complication. Elle décrit cette période en disant : « c'était exactement comme je l'avais imaginé, la joie de tenir mon premier enfant dans mes bras ».

Axe N°2 : Informations sur l'enfant

Adem, âgé de 3 ans, est l'enfant unique de ses parents. Au début, Kenza n'a remarqué aucun signe d'anomalie. Lorsqu'il avait 5 mois, elle a repris le travail et l'a confié à une nourrice. Tout semblait être bien pour elle, mais aujourd'hui elle se sent coupable de ne pas avoir remarqué les signes précoces du trouble de développement d'Adem. Elle constate qu'il a du retard par rapport à ses pairs dans divers aspects tels que la marche, la parole et l'interaction sociale. Elle attribue cela à son emploi du temps chargé et au fait qu'Adem ne soit pas souvent en contact avec d'autres enfants, étant donné que son père est souvent absent à cause de son travail. Quand Adem avait presque 16 mois, Kenza a pris un congé de longue durée pour passer plus de temps avec lui. C'est à ce moment-là qu'elle a commencé à remarquer des comportements qui l'inquiétaient comme le fait qu'il ne la regardait pas dans les yeux, ne répondait pas à ses sollicitations et avait des comportements de balancement répétitifs. Elle a alors décidé de consulter l'une de ses collègues, une psychologue, qui l'a orientée vers un pédopsychiatre. Ce dernier a diagnostiqué Adem avec un TSA lorsqu'il avait 18 mois. Suite au diagnostic, Kenza a entamé le suivi de son fils dans un centre spécialisé à Sétif.

Axe N°3 : l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour

Lorsque le diagnostic a été prononcé, cela a été un choc pour Kenza. Elle se rappelle de ce moment de l'annonce : « Je me souviens avoir fixé le regard sur le pédopsychiatre pendant un long moment, sans réaction. Il n'y avait personne avec moi à ce moment-là. Le pédopsychiatre a essayé de soulager ma détresse et de m'expliquer la situation de mon fils, en soulignant que le diagnostic précoce est positif. Cependant, je n'ai pas pu prononcer un mot ». Kenza, jusqu'à maintenant, n'a pas accepté cette nouvelle. Elle nous dit : « il est encore petit 3ans ». Kenza nous fait part de ses problèmes conjugaux suite au diagnostic de son fils, notamment l'absence de son mari et la charge de son travail. Malgré le fait qu'elle ait informé sa famille du diagnostic de son fils, elle ressent que personne ne peut véritablement mesurer le poids qu'elle porte. Elle reconnaît que sa famille lui offre un soutien moral et même financier. Pour décrire l'impact du diagnostic de son fils sur le fonctionnement de son couple, Kenza explique : « Mon mari est souvent absent, car il travaille loin. Au début de notre mariage, je ne ressentais pas le besoin de sa présence. Mais après la naissance de notre fils, j'ai commencé à me plaindre. Le diagnostic de l'autisme d'Adem a compliqué les choses, nous sommes constamment en conflit ».

Axe N°4 : information sur la symptomatologie du burn-out parental

Kenza, en répondant à nos questions sur son état de santé, affirme qu'elle ne souffre d'aucune maladie organique. Cependant, elle exprime un épuisement physique et une fatigue mentale dus aux pressions du travail d'une part, et à sa santé mentale, surtout après le diagnostic d'autisme de son fils. Elle avoue avoir du mal à surmonter le choc de cette nouvelle. Les signes de tension et de fatigue pendant l'entretien sont apparents, démontrant son besoin urgent de repos loin des tranquillisants qu'elle prend pour apaiser son stress et ses crises de panique et aussi les insomnies, surtout en l'absence de son conjoint, qui lui manque sur le plan de soutien. Kenza ajoute que son état psychique affecte son travail, et elle lutte pour concilier son rôle de mère avec ses responsabilités professionnelles. Malgré le récent diagnostic de son fils, elle exprime son inquiétude quant à sa capacité à faire face à la situation de son fils Adem. Elle souligne que le problème ne réside pas dans l'aspect financier, mais plutôt dans la difficulté à gérer le trouble.

Synthèse de l'entretien

L'entretien avec Kenza a révélé un épuisement physique et mental considérable, attribué aux pressions du travail et au choc du diagnostic d'autisme de son fils. Les signes de tension et de fatigue sont évidents, et elle dépend des tranquillisants en raison de l'absence de

soutien de son conjoint et la pression aussi de son travail. Cette situation a gravement perturbé son équilibre entre vie professionnelle et personnelle. Kenza s'inquiète de sa capacité à gérer les troubles de son fils, soulignant que le véritable défi est émotionnel plutôt que financier.

2- Présentation et analyse des résultats de la PBA

Les résultats obtenus par le questionnaire PBA de notre quinzième cas, sont présentés dans les tableaux ci- dessus répartis selon les items et les démentions.

Tableau N°40 : Résultats de Kenza obtenus du questionnaire de PBA selon les items

Items	Jamais	Quelques fois par an ou mois	Une fois par mois ou moins	Quelquefois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Score	00	01	00	00	00	13	09

Tableau N°41 : Résultats de Kenza obtenus du questionnaire de PBA selon les dimensions

Dimension	Épuisement	Saturation	Distanciation	Dépersonnalisation	Score total	Interprétation de score
Score	49	28	15	29	121	En situation de Burn Out

Suite aux résultats obtenus et en se référant au manuel de questionnaire utilisé (PBA), nous avons constaté que la mère Kenza a obtenu un score supérieur à (76), qui est de l'ordre de 121, ce qui indique que cette dernière est en situation de Burn-out.

Notamment la majorité des réponses de notre sujet de recherche étaient réparties entre les deux derniers items « quelques fois par semaine » et « chaque jour », et une seule réponse pour l'item « quelques fois par an ou moins ». Pour ce qui concerne la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les résultats obtenus convertis sont élevés dans les quatre dimensions, l'épuisement avec un score 49 sur un score max de 54, saturations 28 sur 30, dépersonnalisation 29 sur 36, et pour la distanciation avec un score de 15 sur un score max

18. Les résultats indiquent que la mère Kenza est épuisée par son rôle maternel et qu'elle n'arrive plus à gérer la situation.

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

Selon les données obtenues, Kenza est en situation de burn-out parental : épuisée, à bout, faisant les choses mécaniquement tout en se sentant coupable de ne pas être assez présente ou de s'énervier trop. Elle se rend compte qu'elle n'est plus le parent qu'elle voulait être et se sent désemparée. À ce stade, il est crucial qu'elle prenne soin d'elle-même, et demande de l'aide. Pour comprendre sa situation, elle nécessite une aide professionnelle et doit consulter en toute urgence.

Synthèse du quinzième cas

Suite aux résultats de l'entretien et de l'enquête PBA, Kenza est clairement en situation de burn-out parental. Son épuisement physique et mental est manifeste. La jeune maman est exacerbée par les pressions du travail et le choc du diagnostic d'autisme de son fils. Elle se sent dépassée et désemparée, agissant mécaniquement tout en ressentant une culpabilité profonde et des signes d'angoisse. L'absence de soutien de son conjoint aggrave sa situation, laissant présager des troubles psychologiques majeurs. Les symptômes sont clairs : épuisement, dévalorisation de soi et sentiment d'impuissance. Sans intervention, cela peut conduire à des troubles psychologiques graves tels que la dépression ou l'anxiété. Il est impératif que Kenza obtienne un soutien professionnel immédiat pour prévenir une détérioration supplémentaire de sa santé mentale. Des stratégies de gestion du stress, un soutien social et des consultations régulières avec un professionnel de la santé sont essentiels pour l'aider à surmonter son burn-out parental et à retrouver un équilibre dans sa vie. En prenant ces mesures, Kenza peut éviter une crise plus profonde et commencer à se reconstruire pour elle-même et pour son fils.

I- Discussion de l'hypothèse

Après avoir présenté et analysé les résultats de nos quinze cas, nous arrivons dans la dernière partie de ce chapitre, où nous allons discuter notre hypothèse pour pouvoir répondre à la question de notre problématique, et ce dans le but d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse. En guise de rappel, notre objectif est d'explorer le vécu des mères ayant un enfant atteint d'un TSA et plus précisément l'existence d'un burn-out parental. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les données obtenues des deux outils de recherche que nous avons utilisés, à savoir l'entretien de recherche semi-directif, le questionnaire PBA.

Hypothèse : Oui, les mères d'enfants atteints de TSA sont susceptibles de présenter un burn-out parental.

Dans ce qui suit, nous allons présenter les tableaux récapitulatifs des résultats obtenus de nos outils utilisés, et ce dans l'objectif de discuter notre hypothèse conformément aux données et informations obtenues de notre entretien de recherche semi-directif et les résultats obtenus par le questionnaire PBA qui évalue le Burn-out parental.

Tableau N°42 : récapitulatifs des résultats des sujets du questionnaire PBA selon les items et les dimensions

Prénom des Cas	Jamais	Quelques Fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Achwak	00	00	00	00	00	04	19
Kenza	00	01	00	00	00	13	09
Cherifa	00	00	00	00	04	19	00
Amina	01	04	03	01	03	04	07
Hakima	05	05	00	00	00	01	12
Ayacha	11	00	00	01	02	01	08
Naziha	05	05	01	02	03	05	02
Warda	03	01	06	08	03	01	01
Zohra	08	04	02	00	02	00	07
Hanane	06	00	07	04	02	03	01
Khadjidja	03	04	11	05	00	00	00
Malak	09	03	05	02	01	01	02
Nabila	13	01	05	00	01	03	00

Nafissa	12	01	04	04	01	01	00
Nassima	12	06	00	03	00	00	02

(Source : réalisé par Nous-mêmes).

Tableau N°43 de résultats du questionnaire PBA selon les dimensions

Dimension Prénom de cas	Épuisement un score max 54	Saturation un score max 30	Distanciation un score max 18	Dépersonnalisation Un score max 36	Score total 138	Interprétation de Score
Achwak	53	30	17	34	134	Situation de BO
Kenza	49	28	15	29	121	Situation De BO
Cherifa	43	25	29	14	111	Situation De BO
Amina	49	19	07	12	87	Situation De BO
Hakima	38	13	07	24	82	Situation de BO
Ayacha	32	09	00	23	64	Risque de BO élevé
Naziha	40	14	05	03	62	Risque de BO élevé
Warda	33	11	06	10	60	Risque de BO Modéré
Zohra	15	11	00	04	58	Risque de BO Modéré
Hanane	30	07	09	09	55	Risque de BO Modéré
Malak	20	05	06	09	40	Risque de BO faible
Khadjidja	14	06	04	09	35	Risque de BO faible
Nabila	15	08	07	00	30	Absence de BO
Nafissa	15	11	00	04	30	Absence de BO
Nassima	10	07	00	04	21	absence de BO

(Source : réalisé par Nous-mêmes)

Tableau N°44 : fréquence du burn-out parental de notre groupe de recherche

Score	Interprétation de score	Nombre de sujets d'étude
≥ 30	Absence de BO	03
[31-45]	Risque au BO faible	02
[46-66]	Risque au BO modéré	03
[61-75]	Risque au BO élevé	02
≥ 76	Situation de BO	05

(Source : réalisé par Nous-mêmes).

Les tableaux ci-dessus représentent les tableaux récapitulatifs de l'ensemble des résultats obtenus par le questionnaire du PBA de nos sujets de recherche dont on constate que cinq cas de notre groupe de recherche sont en situation de burn-out parental, à savoir ; Achwak, Kenza, Cherifa, Hakima, Amina. Aussi, on note que deux cas de notre groupe de recherche présentent un risque élevé de burn-out parental qui sont : Naziha, Ayacha, Ainssi, trois cas de notre groupe de recherche présentent un risque modéré de burn-out parental (warda, zohra, hanaeà. Et deux cas de notre groupe de recherche présentent un risque faible de burn-out parental (Malek, Khadîdja). Et enfin trois cas de notre groupe de recherche qui ne présentent pas de burn-out parental (absence de BOP) (Nafissa, Nabila et Nssima).

Cas N°01 : Hakima

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif, Hakima présente des signes d'un burn-out parental, à travers son discours nous avons constaté quelques indices comme les douleurs thoraciques et sensation d'étouffement, la fatigue constante qui ne peut se récupérer par le repos « *khadmagh les siestes, ganaghlaacha mais tous le temp shouseygh 3yighe* » (je fais des siestes, je dors la nuit, mais tout le temps je me sens fatigué), une lassitude sans cesse de la situation, de même qu'elle prend en charge toute seule son enfant, elle a l'impression de ne plus être une bonne mère et de ne pas assumer son rôle surtout vis-à-vis son fils aîné, tout cela s'accompagne d'un sentiment de culpabilité avec un retrait social.

Dans le questionnaire de PBA, Hakima présente une situation de burn-out parental, avec un score de 82. Et cela est démontré dans deux dimensions, avoir l'épuisement avec un score élevé de 38, et celui de la dépersonnalisation avec un score de 24.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de PBA, on affirme notre hypothèse pour ce premier cas, à savoir qu'il existe bien un burn-out parental chez Hakima la mère de Wassim.

Cas N°2 : Amina

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif, le vécu de Amina semble être affecté par les exigences lourdes de ce trouble, puisqu'elle est devenue susceptible et distante, craque souvent et se culpabilise, pas seulement, des signes d'un burn-out parental sont manifestés, tel que l'insomnie «*des fois khedmegh les nuit blanche ghaswakiliyine* » (des fois je ne dors pas, je fais des nuits blanches, bien que wakil a dormi cette nuit-là), fatigue extrême « je n'ai plus de forces » « j'ai pris beaucoup de congés maladie, même une année de mise en disponibilité », dépassé « je n'ai même pas le temps de faire des achats », stressés au quotidien « chaque jour est une dose de stress », face à cette situation prolongée Amina craque souvent et porte le poids d'une culpabilité qui est liée à son engagement de mère.

De même dans le questionnaire de PBA, Amina une situation de burn-out parental, avec un score 87. Et cela est démontré dans les quatre dimensions, l'épuisement avec un score de 49, celui de la saturation avec un score de 19, la dépersonnalisation avec un score de 12 et en fin la distanciation avec un score 7.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire PBA, on affirme notre hypothèse pour ce deuxième cas, à savoir qu'il existe bien un burn-out parental chez Amina la mère de Wakil.

Cas N° 3 : Ayacha

D'après les informations que nous avons assemblées dans l'entretien de recherche semi-directif, Ayacha présente quelques signes de burn-out parental, elle proteste une fatigue qui ne se réduit pas avec le repos, une irritabilité et une impatience « *thetoightbiaaiynou* » ainsi qu'à partir de son discours nous avons constaté qu'elle trouve des difficultés à gérer son quotidien « *w3er l weekend tndjm3ane ilkel* » et à s'adapter à la situation et cela malgré le soutien que ses parents lui portent, de même que le témoignage de l'orthophoniste qui l'a trouvée peu impliquée concernant la stimulation de Maylice, ce qui signifie que Ayacha détermine dans son rôle de parent.

Dans le questionnaire de PBA, Ayacha présente un niveau de risque élevé de burn-out parental avec un score de 64. Ce niveau est justifié dans les deux dimensions les plus élevées,

entre autres celle de l'épuisement avec un score de 32 et celle de la dépersonnalisation avec un score de 23.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et Dans le questionnaire de PBA, on affirme notre hypothèse, car pour ce troisième cas, le burn-out parental n'est pas manifesté à ce jour, toutefois le risque de burn-out reste élevé.

Cas N°4 : Warda

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif, Warda manifeste quelques signes d'épuisement. D'après son discours nous avons constaté quelques indices, ce qui est exprimé par les plaintes somatiques et la prise de poids, devenue irritable, anxieuse et stressée ,de même que sa vie de couple a été affecté ce qui a laissé warda sentir parfois un désespoir , être en surcharge et dépassé par la situation « *des foiskareghassoualimghara,ahathousingharaadhmaamamlghlwhidhtakchichteayi ni* » (ça m'arrive de dire que je ne sais pas comment s'y prendre avec Malek !?),d'autant plus que la situation est permanente ,c'est-à-dire (les contraintes financières ,la cohabitation avec la belle famille ,les difficultés scolaires que Malek vit) sont autant des facteurs susceptibles a mené Warda a un épuisement constant. Dans le questionnaire de PBA, Warda présente un risque de burn-out modéré, avec un score de 60. Et cela est démontré dans les deux dimensions, le niveau d'épuisement élevé avec un score de 33, et celui de la saturation avec un score de 11.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire PBA, on affirmentre hypothèse pour ce quatrième cas, à savoir que Warda ne présente pasà ce jour un burn-out parental, mais elle présente néanmoins un risque modéré de tomber en burn-out.

Cas N°5 : Khadîdja

Suivant les informations recueillies par notre entretien de recherche semi-directif, Khadîdja présente peu de symptômes qui nous permettent de dire que ce dernier est en situation de burn-out. Mais que parfois elle se sent fatiguer et dépasser « *surtouasmaatheskraaghnaghasa igam ama ti ihes* » (je trouve des difficultés quand je révise ou bien aide Samy à faire ses devoirs, mais aussi quand il n'applique pas ce que je lui dis de faire). D'ailleurs elle est souvent inquiète pour ça, dans ce cas le soutien social apportée par sa famille et son mari a influencé positivement sur la qualité de vie de Khadija, de ce fait elle ressent moins les contraintes imposées par le TSA de Samy.

Dans le questionnaire de PBA, Khadija a obtenu un score de 35 ce qui signifie qu'à ce jour Khadija à un faible risque de présenter un burn-out parental.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de PBA, on affirme notre hypothèse, à savoir qu'actuellement Khadîdja ne présente pas un burn-out parental, mais elle a un risque faible de tomber en burn-out parental.

Cas N°6 : Nassima

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif, avec Nassima, on déduit que cette mère a un bon vécu malgré le TSA de son fils Youcef, car elle a su s'adapter à cette situation et a pu gérer les exigences de ce trouble, Nassima a pris vite conscience de devoir s'investir davantage et a adopté une attitude positive envers son enfant, la seule contrainte qu'elle évoque et celle de scolarisation de Yousef et ces difficultés à interagir avec autrui et que de temps en temps elle se sent fatiguée en disant « *même lkhaletheyiteneghas ha saanelouachoulbnimotanneamtiniayagh* » (même les autres mamans qui ont des enfants ordinaires se pleins de temps en temps d'une fatigue) ce qui est normal rajoute- elle.

Dans le questionnaire de PBA, Nassima à ce jour ne présente pas un burn-out parental, car le score obtenu est inférieur à 30. Et cela est démontré dans toutes les dimensions, avec un résultat global de 21points.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire PBA, on infirme notre hypothèse pour ce sixième cas, à savoir que Nassima ne présente pas un burn-out parental

Cas N°7 : Achewak

D'après les informations que nous avons assemblées dans l'entretien de recherche semi-directif, Achewak présente des signes de burn-out parental, à partir de son discours nous avons constaté qu'elle se sent éreintée physiquement et moralement dû à la surcharge dû au manque des soulagements, de soutien : « *koullach ana, hadakrajli pour rien* » (je fais tout seule, mon mari ça ne sert à rien) « *lokanmchimahtajadrahem ,3lajal Fadi nbattal, lkhedma, 3yite* ». Elle se sent fatiguée et épuisée tout le temps :«*nhassrouhi tout le temps 3ayana, ma9dertch, nhassrouhi th9ila*», «*déjà kinoud noud 3ayan*» « *lokannlgamandirwallo, fadi ta3 assahhlakni* ». Dans le questionnaire de PBA, Achewak présente une situation de burn-out parental, avec un score de 134. Cela est confirmé dans les quatre dimensions qui sont très élevées, avec un score d'épuisement de 53, la saturation avec un score de 30, et un score de 17 pour la distanciation, et enfin un score de 34 pour la dépersonnalisation. D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de PBA,

on affirme notre hypothèse pour ce septième cas, et dire qu'Achewak mère de Fadi présente à ce jour un burn-out parental.

Cas N°08 : Naziha

À partir des éléments que nous avons récoltés, des données de l'entretien semi-directif, et celle du questionnaire (PBA). Naziha marquée par une charge constante le manque de soutien de son mari et les difficultés financières ajoutent une pression supplémentaire, rendant Naziha vulnérable au burn-out parental. Les problèmes financiers exacerbent encore cette situation, contribuant à un risque élevé de burn-out et ce que les résultats du PBA, confirment les observations de l'entretien. Selon le questionnaire, Naziha présente un risque élevé de burn-out parental avec un score inclus [61-75] de l'ordre 62, avec des signes d'épuisement physique et émotionnel, de perte de patience et d'irritabilité accrue.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et de questionnaire de (PBA), on affirme notre hypothèse pour ce huitième cas à savoir qu'actuellement Naziha mère de Walid présente un risque au burn-out parental.

Cas N°09 : Zohra

Suivant les informations recueillies par notre entretien de recherche semi-directif, Zohra présente des symptômes qui nous permettent de dire que cette dernière est en situation de burn-out. D'ailleurs, ils se sont manifestés par l'arthrose, les douleurs de dos, perturbations de sommeil, irritabilité, agressivité, dépassée, parfois du désespoir et surtout la fatigue constante, mais malgré cela, elle se dit complètement investie dans son rôle de mère, de ce fait elle ressent plus les contraintes imposées par le TSA de Aris, car elle n'a pas trouvé de soutien auprès de son mari et de sa famille. Dans le questionnaire de PBA, Zohra a obtenu un score de 58 ce qui signifie qu'à ce jour elle a un risque modéré de présenter un burn-out parental.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de PBA, on confirme notre hypothèse, à savoir qu'actuellement Zohra mère d'Aris présente un risque au burn-out parental.

Cas N°10 : Hanane

En se basant sur les résultats de l'entretien avec Madame Hanane, on remarque certains symptômes qui suggèrent qu'elle est à risque de burn-out. Parmi ces symptômes, on peut citer les douleurs dorsales, articulaires et musculaires, ainsi que la fatigue constante. Hanane est

devenue hypersensible et se culpabilise, car elle ne parvient plus à gérer sa vie familiale comme elle le souhaiterait, notamment en raison de la cohabitation avec sa grande famille. De plus, la surveillance constante de Rahim est très éprouvante, malgré l'aide apportée par son époux et les encouragements de sa famille. Dans le questionnaire PBA, Hanane a obtenu un score de 55, ce qui indique qu'à ce jour, elle présente un risque modéré de burn-out parental.

En combinant les résultats des deux outils, nous pouvons conclure que ce cas affirme notre hypothèse initiale, à savoir qu'actuellement, Hanane, la mère de Rahim, présente un risque de burn-out parental modère.

Cas N°11 : Nafissa

En se basant sur les résultats de l'entretien avec Madame Nafissa, on observe que cette mère dispose de nombreuses ressources pour faire face aux éventuelles difficultés rencontrées par son enfant. Nafissa est totalement investie dans son rôle parental, ce qui indique qu'elle ne présente aucun signe d'épuisement ni de dépersonnalisation. De plus, dans le questionnaire PBA, Nafissa a obtenu un score de 30, ce qui signifie qu'à ce jour, elle ne présente pas de burn-out parental.

En combinant les résultats des deux outils, nous pouvons conclure que ce cas infirme notre hypothèse initiale, à savoir que Nafissa, la mère de Rahim, ne présente pas de burn-out parental à l'heure actuelle.

Cas N°12 : Nabila

En se référant aux résultats de notre entretien de recherche semi-directif avec madame Nabila on note que cette mère a accès de ressources pour assumer son rôle face aux éventuelles difficultés que présente son enfant, Nabila est complètement investie et très soutenue, ce qui nous laisse dire qu'elle ne présente pas des signes d'épuisement ni de dépersonnalisation. Dans le questionnaire de PBA, Nabila a obtenu un score de 30 un score égal à 30 ce qui signifie qu'à ce jour Nabila ne présente pas un burn-out parental.

D'après les résultats des deux outils, nous pouvons dire que notre douzième cas infirme notre hypothèse, à savoir qu'actuellement Nabila mère de Lyes ne présente pas un de burn-out parental.

Cas N°13 : Malak

Suite à l'analyse de l'entretien avec la mère Malak et en tenant compte des résultats du questionnaire PBA. Les signes de fatigue manifestés par Malak, tels que la charge émotionnelle associée à la prise en charge d'un enfant autiste et deux autres enfants de bas âge comme elle dise : « si je suis fatiguée pas seulement de la prise en charge d'Aris, mais j'ai

deux autres enfants », ses signes peuvent être considérés comme des facteurs de risque de burn-out parental. Cependant, Malak dispose également de certains facteurs de protection qui peuvent atténuer ce risque, le soutien de son mari, de sa famille et aussi les résultats d'améliorations de son fils. Ses stratégies d'adaptation, pour faire face aux défis : « pour moi, il est avant tout mon enfant, je ne fais pas une déférence entre lui et ses frères ». Pour des données du questionnaire PBA, Malak a obtenu un score de 40 un score entre [31-45], donc il semble que la mère Malak présente actuellement un risque faible de burn-out parental.

D'après l'analyse des données obtenues de l'entretien de recherche semi-directif et du questionnaire de PBA, nous pouvons dire que notre treizième cas affirmer notre hypothèse à savoir qu'actuellement, Malak, la mère d'Aris, présente un risque de burn-out parental faible.

Cas N°14 : Cherifa

En tenant compte des résultats de l'analyse de l'entretien de recherche semi-directif, et du questionnaire PBA, il est clair que Cherifa souffre actuellement d'un épuisement extrême. Les données recueillies révèlent plusieurs facteurs de risque qui contribuent à cet épuisement. En effet, Cherifa exprime une fatigue constante, probablement due au stress continu et à la surcharge émotionnelle liée au choc du diagnostic de son fils autiste. De plus, la gestion simultanée de sa vie professionnelle et de ses responsabilités de mère pour ses autres enfants s'ajoute à sa surcharge physique. L'incertitude quant à l'avenir de son enfant, son sentiment de culpabilité constitue également un facteur de risque majeur. Déplu son expérience d'une dépression post partum la laisse vulnérable a développé une dépression.

Pour le questionnaire de PBA, la mère Cherifa a obtenu un score de 111, un score supérieur de 76 qui est considéré comme critères pour dire qu'elle est en situation de Burnout.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire PBA, on affirme notre hypothèse, à savoir que Cherifa mère d'Aymen présente en ce moment même un burn-out parental.

Cas N°15 : Kenza

À partir des éléments que nous avons récoltés, de l'entretien de recherche semi-directif avec Kenza a révélé un épuisement physique et mental considérable, attribué aux pressions du travail et au choc du diagnostic d'autisme de son fils. Les signes de tension et de fatigue sont évidents, et elle dépend des tranquillisants en raison de l'absence de soutien de son conjoint et la pression aussi de son travail. Cette situation a gravement perturbé son équilibre entre vie professionnelle et personnelle. Kenza s'inquiète de sa capacité à gérer les troubles de son fils, soulignant que le véritable défi est émotionnel plutôt que financier.

Dans le questionnaire du PBA, Kenza présente une situation de burn-out parental, elle a obtenu un score très élevé 121, pour ce qui concerne aussi la répartition selon les dimensions, nous remarquons que les résultats obtenus convertis sont élevés dans les quatre dimensions.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de PBA, on affirme notre hypothèse pour ce quinzième cas, à savoir qu'il existe bien un burn-out parental chez la mère d'Adem.

Synthèse des cas

En effet, la majorité des mères, à savoir, Achwak, Kenza, Cherifa, Amina, Hakima, Ayacha, Naziha, Zohra, Warda, Hanane, Malek et Khadîdja (12/15 cas), se retrouve toutes confrontée à un risque élevé de burn-out parental, en particulier dans les domaines de l'épuisement et de la saturation émotionnelle, de la dépersonnalisation et de la distanciation. Ces mères sont fortement affectées par la sévérité du trouble du spectre de l'autisme (TSA) de leur enfant, ce qui entraîne une charge émotionnelle et physique considérable. La gestion des comportements difficiles, les défis de communication et les besoins intensifs de leur enfant contribuent à un épuisement constant. De plus, la saturation émotionnelle survient lorsque ces mères se sentent submergées par les responsabilités de soins et ne trouvent plus de plaisir ou de satisfaction dans leur rôle parental. Elles peuvent également ressentir une perte de leur identité individuelle en tant que mères, se sentant déconnectées de leurs propres besoins et désirs. La dépersonnalisation se manifeste par un sentiment de détachement par rapport à leur rôle parental, où ces mères peuvent avoir l'impression de simplement exécuter des tâches sans lien émotionnel avec leur enfant. Elles peuvent se retrouver à adopter des comportements mécaniques ou distants, ce qui nuit à la qualité de leur relation avec leur enfant.

Par ailleurs, la distanciation émotionnelle peut se produire au sein du couple, où le manque de communication efficace ou les conflits conjugaux exacerbent le stress et l'isolement de ces mères. Les difficultés financières, telles que les coûts élevés des soins médicaux, des suivis spécialisés et des services de soutien comme les auxiliaires de vie scolaire (AVS), ajoutent une pression supplémentaire, augmentant ainsi le risque de burn-out parental.

En outre, le manque de soutien social et la stigmatisation entourant le TSA peuvent isoler ces mères, les laissant souvent seules pour faire face à leurs défis. Le manque de soutien de leur conjoint et de leur famille élargie aggrave encore cette situation, laissant ces mères sans ressources et surchargées de responsabilités. D'autre part, la cohabitation au sein de la

famille peut également représenter un défi, avec des tensions dues à des différences de mode de vie, de partage des tâches ménagères, d'intimité et d'espace personnel. Ces facteurs contribuent à créer un environnement familial stressant et peu favorable au bien-être mental des mères.

En revanche, Nassima, Nabila et Cherifa (3 /15 cas) se démarquent par leur capacité à faire face aux exigences du TSA de leur enfant sans succomber au burn-out parental. Elles ont développé des compétences d'adaptation remarquables, telles que l'acceptation de la maladie de leur enfant et la recherche proactive de solutions aux défis rencontrés. Ces mères s'investissent activement dans leur rôle parental, cherchant du soutien et de l'aide auprès de leur conjoint et de leur entourage. Elles ont établi une répartition équilibrée des tâches et maintiennent un partage émotionnel avec leur famille, ce qui les aide à rester positives, motivées et résilientes face aux difficultés.

En outre, dans ce point nous allons comparer notre étude à d'autres études antérieures, des études concernant l'impact de l'autisme sur le vécu de la mère et plus précisément l'existence d'un burn-out parental chez les mères ayant un enfant autiste qui ont été effectuées dans le monde et en Algérie.

En commençant par celle de Menzopo. G-D, faite en 2024 et qui s'intitule « de la détresse psychologique chez les parents : comprendre pour prévenir le burn-out chez les parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme » et qui avait pour objectif d'explorer l'impact du fardeau perçu dans la survenue du burnout parental chez des parents d'enfants les résultats révèlent que 26,92% avaient un burn-out parental ; à ce qui s'accorde avec les résultats de notre étude, soit , la présence d'un bop chez les parents d'enfants autistes et ceux chez 12 /15 de nos sujets de recherche.

Une autre étude réalisée par Chouikhi. H & Sebaa berrouyel, en 2022 portant le thème : « *burn-out maternel des mères ayant un enfant autiste* ». L'objectif de cette recherche était d'observer et identifier le burn-out maternel, ainsi d'évaluer le degré de cette épuisement chez les mères dont leurs enfants souffrent de TSA, les résultats ont infirmé l'hypothèse « il existe un burn-out maternel chez les mères ayant un enfant souffrant d'un TSA » néanmoins le risque d'avoir un épuisant chez cette mère et de 50 %. Dans le cas des sujets de notre recherche a savoir Ayacha, Malek, Hanane, Naziha, warda et khadidja n'étaient pas en situation de BOP ,mais elles étaient en risque de BOP ,par suite, on peut dire que les résultats de cette étude concordent partiellement avec notre résultat de recherche . De plus l'étude de Sanchez-Rodriguez, R, Callahan, S. Séjourné, N faite en 2018,

intitulée : « *L'épuisement des mères de jeunes enfants : une étude exploratoire* ». Postulant que les mères, confrontées à de nombreux facteurs de stress, sont effectivement susceptibles de présenter des symptômes d'épuisement, cette recherche s'est intéressée aux facteurs explicatifs de l'épuisement maternel, les analyses ont montré que 34,2% (n= 41) des mères de jeunes enfants présentent un certain degré d'épuisement.

Ces résultats s'accordent avec les nôtres, mais sur un nombre plus élevé des mères, les facteurs principaux en lien avec ce syndrome seraient : le fait de ne pas avoir d'activité professionnelle, la perception de difficultés financières, un mauvais sentiment de compétences parental et la symptomatologie dépressive. En effet, on constate que parmi les facteurs de risque cités dans cette recherche, notamment la perception de difficultés financières, qui est un facteur retrouvé chez nos sujets, entre autres chez Hakima, Warda et Zohra, de même la symptomatologie dépressive retrouvée chez Achwak.

En outre la revue de littérature, telle qu'indiqués par Ardic en 2020, les parents d'enfants ayant des maladies chroniques et en déficiences se trouvent souvent en situation « d'épuisement » ou de « burn-out ». En effet, ces parents ont généralement un soutien social fiable des besoins familiaux croissants et des difficultés liées avec l'éducation de l'enfant qui peuvent entraîner un épuisement physique. Cette baisse d'énergie psychologique et de motivation nécessaire pour élever leurs enfants conduirait donc au burn-out. De plus, Cappe et al en 2009 rajoutent que souvent, cette situation n'est pas différente pour les parents d'enfants autistes qui se trouvent dépassés par les complications que génère le trouble de leur enfant dans leur vie quotidienne. De même, une étude de Kutuk, et al en 2021, démontrait que les parents d'enfants autistes rapportent des niveaux de dépression et de burn-out significativement plus élevés que les parents issus de la population générale. Plus particulièrement, les niveaux de burn-out sont significativement plus élevés chez les mères d'enfants autistes que chez les pères.

Donc, les résultats de ces études et ceux de notre recherche sont équivalents, toutes montrent que les mères d'enfants autistes peuvent présenter un burn-out, à l'exemple de l'étude de Achachera Asma, intitulée « *Impact de l'autisme sur la qualité de vie déparent* », publiée en 2014, qui vise à répondre aux questions suivantes : Existe-il une différence entre les pères et les mères concernant leur qualité de vie ? Existe-t-il une relation entre l'intensité de l'autisme et les niveaux de la qualité de vie des parents ? Le soutien familial a-t-il un impact sur la qualité de vie des parents d'enfants autistes ? Ses résultats ont montré que les parents d'enfants autistes éprouvent des difficultés à faire face au handicap de leur enfant.

Bien que certains parents arrivent à s'adapter aux troubles de leurs enfants, d'autres vont vers la perte d'un certain style de vie et d'activités et font de l'enfant autiste l'objet de toute leur attention et de toutes leurs activités. Il apparaît donc utile de mieux définir les difficultés de ces parents afin de mettre en place une prise en charge spécifique auprès d'eux. On peut affirmer que, les résultats obtenus dans l'étude citée ci-dessous, sont semblables à ceux de notre recherche soit pour certains de nos sujets de recherche, à savoir Nafissa, Nabila et Nassima qui arrivent à s'adapter aux troubles de leur enfant.

L'étude de Roskam & Mikolajczak en 2018 a montré que des facteurs de risque sont responsables de l'apparition du burn-out tels les facteurs sociodémographiques, les facteurs personnels, conjugaux ou les risques liés à l'enfant. Dans notre étude, on confirme que le burn-out est lié à l'enfant, c'est-à-dire lié à son handicap à savoir son autisme. On peut conclure que nos résultats concordent avec les études antérieures que nous venons de présenter.

Synthèse

En nous basant sur les résultats obtenus grâce à nos outils de recherche, soit l'entretien de recherche semi-directif ainsi que le questionnaire PBA, nous pouvons synthétiser que l'hypothèse émise au départ, à savoir que les mères ayant un enfant diagnostiqué TSA sont susceptibles de présenter un burn-out parental, est affirmée dans la majorité des cas. Pour certaines, on retrouve un mauvais vécu qui donne lieu au développement du burn-out parental. Pour d'autres, les mères sont à risque de développer un burn-out parental, mais à des degrés différents. Enfin, pour d'autres encore, on retrouve un bon vécu exprimé par des stratégies de Coping ou un soutien social positif, conduisant à une absence de burn-out parental. Ces constats sont conformes aux données de la littérature et aux études antérieures.

Conclusion

L'épuisement professionnel, ou burn-out, introduit dans les années 1970 dans la clinique des professionnels de la relation d'aide, fut initialement présenté comme un syndrome caractéristique des professions centrées sur le soin et le maintien de la vie. Toutefois, le burn-out qui concernait initialement le domaine professionnel a été élargi à d'autres domaines tels que les aidants ou encore les parents. En effet, la parentalité correspond à un travail à la fois complexe et stressant, et l'arrivée d'un enfant nécessite des ressources physiques, psychologiques et financières, notamment quand cet enfant est atteint d'un trouble.

Lorsqu'un enfant naît avec un handicap, présente un retard de développement ou reçoit un diagnostic d'autisme, cela provoque un important bouleversement dans la vie des parents. Ceux-ci doivent apprendre à s'adapter à un enfant « différent », et ils sont inquiets pour son développement, son bien-être et son avenir. Ils peuvent alors être stressés, voire épuisés. Dans ce cadre, le burn-out parental renvoie à un syndrome à plusieurs facettes : épuisement physique et émotionnel, distanciation affective avec les enfants, saturation et perte de plaisir et contraste. Il apparaît quand le stress perdure sans que des ressources suffisantes puissent le compenser. C'est-à-dire un déséquilibre prolongé entre les demandes de l'enfant et les ressources du parent.

Malgré les conséquences de l'épuisement sur la mère, le père, l'enfant et la famille entière, peu d'études ont ciblé cette problématique. Force est de constater que la dure réalité des parents, des mères et des familles touchées par l'autisme est loin d'avoir fait l'objet d'études suffisantes. Dès lors, cette recherche s'intéresse au burn-out parental des mères de jeunes enfants autistes.

Ainsi, l'objectif de cette recherche exploratoire est d'explorer le vécu de ces mères. Notre travail de recherche qui s'intitule « *leburn out parental chez les mères ayant un enfant autiste* » a été réalisé dans différents lieux, à savoir l'EPSP de Bejaia et Kherrata, le Cabinet du pédopsychiatre libéral et l'association de prise en charge des enfants autistes de la wilaya de Bejaia. Le groupe de recherche se compose de quinze cas âgés respectivement de 26 à 49 ans.

Pour mener à bien cette recherche, nous avons choisi la méthode clinique qui nous a permis une investigation et une exploration d'une manière approfondie de nos sujets, tout en utilisant l'entretien clinique de recherche semi-directif appuyé d'un questionnaire destiné à évaluer la présence et/ou le risque de burn-out parental chez les mères d'enfants autistes. Les résultats de notre étude confirment notre hypothèse intitulée « *les mères d'enfants atteints de TSA sont susceptibles de présenter un burn-out parental* ». En effet, les données recueillies

montrent une prévalence de symptômes de BOP à différents degrés, et dans toutes les dimensions : l'épuisement émotionnel, le détachement et le sentiment d'inefficacité parentale, et cela pour la majorité de nos cas (12/15) à savoir Hakima Cherifa, Amina, Achwak, Kenza, qui sont en situation de burn-out, aussi pour Ayacha et Naziha qui ont un risque de burn-out élevé, encore pour Zohra, Hanane et Warda qui présentent un risque de burn-out modérés et enfin Malek et Khadidja qui ont un risque de burnout faible. D'autre part nous l'avons infirmé pour une minorité de cas (3/15) à savoir Nabila, Nafissa et Nassima, car elles n'ont pas présenté des indices significatifs d'un épuisement parental. Seulement, il nous semble nécessaire de nous exempter de toute généralisation, aumieux, notre recherche ne s'est portée que sur l'étude de quelques cas. Par conséquent, il serait intéressant de recueillir des données quantifiables à un échantillon plus large de façon à pouvoir évaluer la fiabilité de ces observations préliminaires et de disposer d'un plus grand nombre de données et de résultats.

Par ailleurs, notre étude a révélé que des facteurs comme la sévérité de l'autisme, le soutien conjugal et familial, la cohabitation avec la famille, les ressources financières ainsi que le fonctionnement psychologique de la mère peuvent intensifier ou bien atténuer l'impact de l'autisme sur le vécu de ces mères..

En conclusion, il est impératif de reconnaître et de traiter le burn-out parental chez les mères d'enfants autistes. Les résultats de cette étude ont mis en évidence une prévalence significative de burn-out parental chez les mères d'enfants autistes. Cette situation appelle à une meilleure prise en charge de ces enfants et de leurs mères, en particulier sur le plan psychologique. Pour répondre à ces besoins, nous formulons plusieurs recommandations :

- Reconnaissance officielle des mères d'enfants autistes : Il est crucial de reconnaître officiellement le rôle des mères, en leur offrant un soutien qui valorise leur contribution et leur dévouement dans l'éducation et le bien-être de leurs enfants.

- Amélioration de l'accompagnement psychologique : Fournir un accès accru à des services de soutien psychologique et de guidance parentale est essentiel pour aider les mères à gérer le stress et l'épuisement.

- Prévention de l'épuisement : Mettre en place des stratégies de prévention, telles que des programmes de répit, des groupes de soutien et des interventions thérapeutiques peut aider à prévenir le burn-out parental.

- Accès aux ressources et au soutien : Assurer que les mères ont accès aux ressources nécessaires et à un soutien adéquat est fondamental pour leur bien-être et leur santé psychologique.

-Développement de services adaptés : Il est nécessaire d'ajuster, modifier ou créer des offres de services adéquates pour répondre aux besoins spécifiques des mères d'enfants autistes.

-Sur le plan institutionnel d'intégrer des programmes de préparation à la parentalité au niveau des hôpitaux publics afin de suivre et d'accompagner les jeunes parents dans le processus de la parentalité. Ce qui va permettre aux parents de bien assumer leurs fonctions de parent et de diminuer les cas de difficulté et d'inadaptation scolaire, car le burnout parental ne concerne pas que des parents ayant un enfant à besoins spécifiques.

-Au niveau des institutions de prise en charge des enfants à besoin spécifique, il serait intéressant d'intégrer un accompagnement et un suivi mensuel des parents afin de prévenir tout risque de burnout parental et autres affections psychologiques.

-Pour les professionnels qui sont habilités à poser le diagnostic du TSA, il serait intéressant de passer un protocole qui vise à évaluer le risque de burnout parental afin de prévenir et de prévenir d'autres psychopathologies qui surgissent aux parents du fait du diagnostic de leur enfant. Pour les parents déjà en burnout, leur prendre en charge à partir d'un protocole TCC ou d'une thérapie de groupe afin de leur développer les ressources adaptatives.

-Guérir le parent pour mieux prendre en charge l'enfant, telle est la méthode de travail qui doit prévaloir, car l'Organisation mondiale de la santé recommande la formation et l'implication des parents en tant que co-thérapeutes dans la prise en charge des enfants TSA. Or on ne peut attendre une telle implication d'un parent en détresse.

Perspectives de recherche future

Pour conclure, nous espérons que cette étude ouvre la voie à d'autres recherches en psychologie clinique, trois domaines de recherche sont particulièrement prometteurs :

-La guidance parentale des mères d'enfants autistes le but étant d'étudier les stratégies de soutien et de formation qui peuvent aider les mères à développer des compétences et des techniques efficaces pour gérer le comportement et le développement de leurs enfants.

-l'impact de l'autisme sur la vie des mères d'enfants autistes : entre trauma et résilience le but étant d'explorer comment les mères vivent et s'adaptent aux défis de l'autisme, en mettant en lumière à la fois les aspects traumatisants et les opportunités de résilience.

En somme, cette recherche a mis en lumière la nécessité d'une approche intégrée et multidimensionnelle pour soutenir les mères d'enfants autistes.

Liste des références

Reference en langue fraocaise

- Achachra, A. (2021). La qualité de vie des parents d'enfants avec trouble du spectre autistique : quel changement au fil du temps. *Revue des sciences sociales et humaines*, 22 (01), 747-762.
- Ait-Zai, N. (2005). *Les droits de l'enfant en Algérie*. Faculté de droit de Ben-Aknoune. Université Alger.
- Amy, G., Piolat, M. (1988). *Psychologie clinique et psychopathologie*. Bréal.
- Angers, M. (1997). *Initiation pratique à la méthodologie des recherches*. Casbah
- Azizou, A. (2022). l'environnement social de l'autisme dans l'Algérie : Etude descriptive. *Etude psychologique et psychométrique*, 1(4), 50-56.
- Baghdadli, A., Darrou, C., & Meyer, J. (2015). *Education thérapeutique des parents à enfant avec trouble du spectre autistique*. Elsevier Masson.
- Baudier, A., & Céleste, B. (2010). *Développement affectif et social du jeune enfant* (3^{ème} éd). Armand colin.
- Beaud, L. & Quentel, J-C. (2010). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme. *Annales Médico-psychologiques*, 169 (2011), 54-62.
- Bekkou, S., Tabti, M. & Oueld Taleb, M. (2019). *L'autisme en Algérie*. Casbah.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2014). L'enquête et ses méthodes : l'entretien (2^{ème} éd). Armand Colin.
- Bloch, H., Chemama, R., Dépret, E & al. (1999). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Larousse.
- Boudoukha, A. (2009). *Burn out et traumatisme psychologique*. Dunod.
- Boulkroune, N. (2022), mères d'enfants autistes : Leurs difficultés et leurs attentes. *Revue afak des sciences*, 7 (03), 153-168.
- Bouteyer, E., Cyr, L. (2022). La surcharge parentale émotionnelle dans le cadre du handicap chronique de l'enfant : une évaluation à créer. *Contraste*, 2 (56), 35-51.
- Bouvet, C. (2018). 18 grandes notions de la pratique de l'entretien clinique. Dunod.
- Brinda, M. Rosham, I. & Mikola Jczah, M. (2019). *Comment traiter le Burn out parental*. De Boeck supérieur.
- Canouï, P., Mauranges, A & Florentin, A. (2015). *Le burn out à l'hôpital : le syndrome d'épuisement professionnel des soignants* (5^{ème} éd). Masson.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. & Adrien, J-L. (2010). Etude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un

- syndrome d'asperger : effet de plusieurs variables socio-biographique parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évaluation psychiatrique*, 77(2) 181-199.
- Chahraoui, K., & Bénony, H. (2003). *Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique*. Dunod.
- Chastang, J., Lindirat, A., Delmestre, J., & Al. (2019). Vécus des parents et enseignants de la prise en charge des enfants souffrants de troubles du spectre autistique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 67(01), 383-390.
- Chêrnis, C. (1980). *Staff Burnout*. Sage publication.
- Chawki, L., & Cappe, E. (2022). Surcharge parentale et stratégies de coping chez les parents d'enfants autistes. *Contraste*, 2(N°57), 113-128.
- Chossy, J-F. (2003). *Autisme : comprendre et agir*. Dunod.
- Ciccone, A. (1998). *L'observation clinique*. Dunod.
- Cloutier, D (2021). *La transition vers la paternité : une étude exploratoire entre le troisième trimestre de la grossesse et les premiers moments suivants la naissance* [essai doctorat]. Université du Québec à Montréal.
- Coito, D. (2017) . *Intérêt pour la psychiatrie de la notion de Burn out parental* [Thèse pour le doctorat en médecine]. Université Rouen.
- Coutanceau, R., Bennegadi, R. & Bornstein, S. (2016). *Stress, burn out, harcèlement moral; de la souffrance au travail au management qualitatif*. Dunod.
- Courscy, I. (2014). *Résumé maternité en contexte d'autisme, les conditions matérielles et normatives de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec* [thèse de doctorat en sociologie]. Université du Québec. Montréal.
- Costa-lascoux, J. 2012. *La parentalité dans tous ses états*. ADERIC.
- Cottraux, J., Riviere, V., Regli, G & all. (2015). *Prise en charge comportementale et cognitive du trouble du spectre de l'autisme*. Masson.
- Crespin, C. (2013). *Traitement des troubles du spectre autistique*. Erès.
- De Broca, A. (2017). *Le développement de l'enfant, du normal aux principaux troubles du développement* (6^{ème} éd). Elsevier Masson.
- Dell'armi, M., Kruck, J. & Rogé, B. (2019). Identification des besoins familiaux des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans C, Derguy, & E. Cappe (dir.), *Famille et trouble du spectre de l'autisme* (Dunod), 91-104.
- Derguy, C., & Cappe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.
- Dormoy, L. (2020). *L'évaluation diagnostique de l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme*. Dunod.

- Dortier, JF. (2004). *Le dictionnaire des sciences humaines*. Sciences humaines.
- D'Eyssautier, A.(2022). Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants. *Informations sociales*, 4(208). 38-47.
- Dumas, A. (2005). *Le cinquième mousquetaire*. Grasset.
- Ferrari, P. (2015). *L'autisme infantile* (7^{ème}ed). PUF.
- Freudenberger, HJ. & North. (1980). *L'épuisement professionnel*. World Books Mishauka.
- Fernandez, L., & Pedinielli, J-L. (2006). La recherche en psychologie clinique. *Recherche en soins infirmiers*, N°84 (1), p. 41-51.
- Gassier, J., & Montenot-Wagner, C. (2015). *Guide de l'assistant maternel*. Elsevier Masson.
- Grébot, E. (2019). *Les pathologies au travail : Stress, burn out, workaholisme et harcèlement. Approche intégrative*. Dunod.
- Guidetti, M. & Tourrette, C. (2014). *Handicap et développement psychologique de l'enfant* (3^{ème} éd). Dunod.
- Guillier, E. (2022). Quand la parentalité devient une souffrance : Comprendre la puissance du Burnout parental. *Contraste* ,2 (N° 56), 53-70.
- Hatta, O., Derome, M., DeMol, J.&Gabriel. (2018). Qualité de vie chez les mères d'enfants autistes. *AnnalesMedicopsychologique*, 177(2) ,136-141.
- Houzel, D. (2002). *L'aube de la vie psychique*. ESF éditeur.
- [http://www. Unifer. Ch/iff](http://www.Unifer.Ch/iff).
- <http://doi.org/10.1007/s00737-019-00993-1>.
- [http:// www.cairn.info](http://www.cairn.info).
- <http://www.who.int>.
- [http:// www. Info/risques professionnel. Fr](http://www.Info/risquesprofessionnel.Fr).
- <http://www.unicef.org>.
- <http://www.ons.dz>.
- <http://www.humanium.org>.
- [http://www.Autisme. santé.gov.dz](http://www.Autisme.santé.gov.dz).
- Ikherbane, N., Bouzellate, K., Benbrahim, M.& All. (2021, 23.24.25 Mai). *Journée pédiatrique*, Centre hospitalier Saadna Mohamed. Sétif.
- Jacobi, B. (2007). *Cent mots pour l'entretien clinique*. Eres.
- Kouadria, A. (2002). La mère algérienne face à son enfant handicapé : regard sur l'ambivalence de ses attitudes. *Université de Constantine. Sauvegarde de l'enfance*, 2002, 4 (57).

- Kroff- Sausse , S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 4 (26) 22-29.
- Lamour, M. (2013). *La parentalité et ses troubles*. Yapaka.be.
- Latuilliere, M .(2015).*Qui dit parentalité ?*.Spirale,3(75),15-22 .
- Lavarde, A-M. (2008). *Guide méthodologique de la recherche en psychologie*. De Boeck.
- Lebert-charron, A., Wendland, J., Dorard ,G .&Boujut, É. (2018). Le syndrome de Burn out ou d'épuisement maternel : une revue critique de la question. *La psychiatrie de l'enfant*, 61 (2) ,421-441.
- Leblanc, M-P. (2013). *Stress de parents d'enfants présentant un trouble envahissantdu développement : stratégie d'adaptation et besoins à combler* [Thèse de doctorat en psychologie]. Université Sherbrooke.
- Lenoir, P., Malvy, J &Bodier-Rothore, C. (2007). *L'autisme et les troubles du développement psychologique* (2^{ème}ed). Masson.
- Lett, D., (2019).*La perception de l'enfance dans l'antiquité et au moyen age*,38(49),5-6.
- Le vigoureux, S.(2018). Dis-moi qui tu es, je te dirais si tu-es àrisque duburn out. Dans M. Mikolajczak, *le burn out parental* (115), 160-171. De BoeckSupérieur.
- Lombrail, P. (2016). Quelle définition de la parentalité. Dans F. Bourdillon (dir.), *traité de santé publique* (3^{ème} éd)(103-118). Lavoisier.
- Maslach, C., Jackson, S-E.,&Leiter ,M.(1997).The Maslach burn out invontrymanual.
- Menzepo, G-D. (2024). *La détresse psychologique chez les parents : Comprendre pour prévenir le burn out parental chez les parents d'enfant ayant un TSA*. Université Européennes.
- Mikolajczak, M., &Roskam, I.(2017). *Le burn out parental, l'éviter de s'en sortir*. Odile Jacob.
- Mikolajczak, M., Zech, E., &, Roskam, I.(2022). *Burn out professionnel parental et de l'aidant : comprendre prévenir et intervenir*. De Boeck Supérieur.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. (3^{ème} éd). Armand Colin.
- M'lle, A. (2022). Parents d'enfants autistes : surcharge mental, surcharge de travail, surcharge financière contraste, 2(56), 129-135.
- N'da, P. (2015). *Recherche et méthodologie en sciences sociales et humaines : réussir sa thèse, son mémoire de master ou professionnelet son article*. L'Harmattan.
- Ould Taleb, M. (2009). *Le spectre de l'autisme*. Office des publications universitaire.
- Ouss-Rygaret, L. (2008). *L'enfant autiste*. Eurotext.

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en science humaines et sociales*. Armand Colin.
- Papalia, D. & Feldman, D. (2014). *Psychologie du développement de l'enfant* (8^{ème} éd). Chenelière éducation.
- Pedinielli, J-L., & Fernandez, L. (2015). *L'observation clinique et l'étude de cas* (3^{ème} éd) Armand Colin.
- Pedoux, A., & Cappe, É. (2019). *Comprendre les besoins des aidants familiaux d'enfant ayant un TSA pour mieux les soutenir*. Dans C. Derguy & E. coppe (dir), *famille et trouble du spectre de l'autisme* (75-90). Dunod.
- Pines, A. Aronson, E., & kafry, D. (1981). *Burn out*. The free press.
- Piorier, N & Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*. Presses de l'université du Québec.
- Ratté, V. (2019). *Le vécu des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. (thèse de doctorat). université du Québec
- Robert, P. (2015). *Le petit robert*. Editions Robert.
- Romano, H. (2011). *L'enfant face au traumatisme*. Dunod.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). *Le burn out parental, comprendre, diagnostiquer et prendre en charge*. De Boeck Supérieur.
- Saliez, A. & Vandeuren, A. (2020). *Améliorer la prédiction du Burn out parental chez les parents d'enfant (s) HPI* (Thèse de doctorat en psychologie). Université catholique de Louvain.
- Sahraoui, I. (2020). *Méthodologie de la recherche*, Université Bejaia.
- Sánchez-Rodriguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). *Development and preliminary validation of the maternal Burn out scale (MBS) in a french sample of mothers: bifactorial structure, reliability, and validity*. Archives of Women's Mental Health.
- Sánchez-Rodriguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N. (2018). L'épuisement des mères de jeunes enfants : une étude exploratoire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28 (2), 72-79.
- Sánchez-Rodriguez, R., Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Revue de la littérature relative au burn out parental. *Psychologie canadienne*, 60 (2), 77-89.
- Sillamy, N. (2003). *Dictionnaire de psychologie*. Larousse.
- Taradif, G. & Gepener, B. (2019). *L'autisme* (5^{ème} éd). Dunod.

Weil,D .(1987).*L'enfance en psychologie :Elaboration d'une notion .Enfance,40(2),141-150.*

Zawieja, P., &Guarnieri, F. (2015), *L'épuisement professionnel. Diagnostic, analyse, prévention.* Armand Colin.

Zebdi, R., Amabic, H., Vidéo, C.& Ligner, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parental des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychiatre de l'enfance et de l'adolescence,66(5),323-329.*

Reference en langue arabe :

علاقة، س . (2021) . الكشف عن الآثار الصدمية لدى أمهات أطفال التوحد. [مذكرة دكتوراه، جامعة الجزائر 02].

معتصم - ميموني، ب. ، مجاهدي ، أ . ، و كلون . (2023) . تطبيق مقياس الاحتراق النفسي الوالدي على عينة جزائرية ومدى تأثير بعض العوامل الاجتماعية والديموغرافية والانثروبولوجية. مجلة دراسات إنسانية واجتماعية، جامعة وهران، 12(02)، 321-305.

شويخي، أبو سبع بروايل، ن. (2023) . الاحتراق النفسي لدى أم الطفل ذو اضطراب طيف التوحد. مجلة دراسات في سيكولوجية الانحراف ، 8(01)، 527-511.

Annexes

ANNEXE N°01 :

Guide d'entretien semi directif

La consigne :

« Je suis une étudiante en master 2 psychologie clinique à l'Université de Bejaia. Vous êtes invité à prendre part à ce projet de recherche portant sur le vécu maternel dans l'autisme. Notre objectif est d'enrichir les connaissances sur l'éprouvé des mères qui prennent en charge (élèvent) un enfant autiste, les conséquences de l'autisme sur votre vie ; plus précisément, l'exploration d'un éventuel burn out ou épuisement de ces mères. Votre contribution consiste à participer à un seul entretien individuel au cours desquels il vous sera demandé de raconter, entre autres choses, votre expérience et votre parcours de mère d'un enfant autiste ».

Informations personnelles sur la mère de l'enfant autiste

1. Quel est votre âge ?
2. Quel est votre niveau d'instruction ?
3. Quelle est votre situation matrimoniale ?
4. Combien d'enfant avez-vous ? Précisez l'âge de chacun de vos enfants.
5. Quelle est votre fonction ? Et celle de votre conjoint ?

Axe n°1 : Informations sur les conditions de la grossesse et de l'accouchement

6. Racontez-nous comment vous avez découvert votre grossesse de cet enfant ? Quel était votre ressenti ?
7. Comment s'est déroulée votre grossesse ?
8. Comment s'est déroulé votre accouchement ?

Axe n°2 : Informations sur l'enfant autiste

9. Quel est l'âge de votre enfant ?
10. Quel est son rang dans la fratrie ?
11. Comment se sont déroulés les premiers mois et premières années de vie de votre enfant ?
12. - Avez-vous remarqué des comportements atypiques en bas âge ? Si oui, lesquels et à quel moment ?
13. Quand est-ce que le diagnostic a été posé ? Par qui ? Et depuis quand ?
14. Est-il pris en charge ? Depuis quand ? Quel est son traitement ? Et avez-vous noté une amélioration ?
15. Quelles sont les points forts de votre enfant et ses difficultés ?

Axe n°3 : L'annonce de diagnostic et son impact sur la famille et la mère jusqu'au jour d'aujourd'hui

16. Pouvez-vous nous décrire votre réaction à l'annonce de diagnostic ? comment avez-vous géré cette annonce ?
17. Comment avez-vous partagé le diagnostic avec votre famille (conjoint, fratrie, famille élargie) ? Quelle était leur réaction ? Avez-vous parlé autour de vous ?
18. Avez-vous remarqué un changement au sein de votre couple depuis l'arrivée de votre enfant et l'annonce du diagnostic ? pouvez-vous nous décrire comment ça se passe au sein de votre couple ?
19. Est-ce que le trouble de votre enfant a un impact sur le fonctionnement de la famille ?

20. Recevez-vous de l'aide de votre conjoint ou de votre famille ou tout autre aide extérieure dans la prise en charge de votre enfant ?

Axe n°4 : information sur la symptomatologie du burn out maternelle

21. Depuis le diagnostic de votre enfant ; comment pouvez-vous décrire votre état de santé physique ? Est-ce qu'il y a des maladies physiques dont vous souffrez depuis ?
22. Depuis le diagnostic de votre enfant ; comment pouvez-vous décrire votre état de santé psychologique ? Est-ce qu'il y a des troubles psychologiques dont vous souffrez depuis ?
23. Y a-t-il des difficultés particulières que vous rencontrez dans votre rôle de mère envers votre enfant ?
24. Comment vivez-vous le fait que votre enfant est atteint de trouble autistique ?
25. Est-ce que vous arrivez à trouver l'équilibre entre vos tâches (avec le conjoint, les autres enfants) ?
26. Avez-vous des difficultés financières concernant l'accompagnement et la prise en charge de votre enfant ?
27. Comment vivez-vous et gérez-vous le suivi de votre enfant au quotidien ?
28. Est-ce que vous sentez que vous êtes capable à affronter cette situation pour long terme ?
29. Comment voyez-vous l'avenir de votre famille et de votre enfant ?
30. Y a-t-il d'autres points ou sujets que je n'ai pas abordés et qui vous sembleraient importants que je sache pour mieux comprendre votre situation et votre état ?

Merci de votre participation à ce projet de recherche

Annexe N°02 :

Parental Burnout Assessment

Isabelle Roskam, Maria Elena Brianda & Moïra Mikolajczak

Pour citer cette échelle : Roskam, I, Brianda, M.E & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the measurement of parental burn-out: The Parental Burnout Assessment. *Frontiers in Psychology*.

Les enfants représentent une source importante d'épanouissement et de joies pour leurs parents. En même temps, ils peuvent également être une source d'épuisement (et ceci n'est pas antinomique : l'épanouissement et l'épuisement peuvent coexister ; on peut aimer ses enfants et pourtant se sentir épuisé dans son rôle de parent). Le questionnaire ci-dessous concerne l'épuisement qu'on peut ressentir en tant que parent. Choisissez la réponse qui correspond

Le mieux à ce que vous ressentez personnellement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Si vous n'avez jamais eu ce sentiment, indiquez : "Jamais". Si vous avez eu ce sentiment, indiquez à quelle fréquence en cochant parmi les propositions allant de « Quelques fois par mois ou moins » à « Chaque jour ».

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître en tant que papa/maman	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	3	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Jepense que je ne suis plus le bon père / la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	1	2	3	4	5	6
J'en peux plus d'être Parent	0	1	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, « trop plein »	0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	2	3	4	5	6

J'ai le sentiment que je n'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	2	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	2	3	4	5	6
Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	2	3	4	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1	2	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	4	5	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	5	6
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1	2	3	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0	1	2	3	4	5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	0	1	2	3	4	5	6
J'aiil'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2	3	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	0	1	2	3	4	5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	5	6
J'aiil'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2	3	4	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	2	3	4	5	6

Pour être diagnostiquée en burnout, la personne doit présenter 65% des symptômes (items)chaquejour.

Annexe N°03 :

LETTRE D'INFORMATION POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE
--

Invitation à participer au projet de recherche intitulé : le burn out parental chez les mères ayant un enfant porteur d'un trouble de spectre autistique (TSA).

Réalisé par les étudiantes : - ABBOU Loubna
- MEKERRI Guermia

Supervisé et encadré par : Dr BENAMSILI lamia
(Faculté des sciences humaines et sociale- Département de Psychologie et d'Orthophonie – Université Abderrahmane mira – Bejaia).

Madame,

Nous vous invitons à participer à la recherche en titre, le but de ce projet est d'identifier et évaluer l'épuisement maternel (le burnout parental) chez les mères d'enfants autistes, cette étude permettra en général de comprendre le vécu de ces mères dans leurs quotidiens en prenant en charge (en élevant) leur enfant souffrant de TSA

Votre participation à ce projet de recherche consiste en premier lieu à s'entretenir avec l'une des étudiantes investigatrices de la recherche dans une entrevue semi- dirigée comportant une trentaine de questions, Cette tâche prend environ 45 minutes.

En deuxième lieu, remplir un questionnaire concernant l'épuisement qu'on peut éprouver en tant que mère en prenant en charge son enfant autiste, ce dernier est composé de vingt-trois questions, cette tâche prend environ 30 minutes.

Le lieu de l'investigation sera soit au niveau où votre enfant est pris en charge, c'est-à-dire le cabinet de la pédopsychiatre traitante, soit au niveau de notre lieu d'exercice en tant que psychologues praticiennes, c'est-à-dire, la polyclinique de Oued Ghir ou de Amredj, à vous de choisir le lieu et la date qui vous conviennent.

Toute information vous concernant recueillie pendant cette recherche sera traitée de façon confidentielle.

Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. À l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret professionnel, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude sera régie par les règles éthiques et déontologiques de la recherche en psychologie clinique. Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter les étudiantes investigatrices chargées de l'étude, aux deux numéros et/ ou aux deux adresses mails communiqués.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours de l'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier

Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

Nous vous remercions très sincèrement de votre intérêt pour cette recherche

Annexe N°04 : Formulaire de consentement

Je soussignée Mme :

Nom :..... Prénom :.....

L'âge :.....

Déclare participer à une étude visant à évaluer le burn out parental chez les mères ayant un enfant autiste.

Ma participation se limitera à participer dans un premier temps à un entretien semi directif et dans un second temps à remplir un questionnaire concernant l'épuisement qu'on peut ressentir en tant que parent, avec les étudiantes investigatrices chargées de l'étude, et qui sont elles-mêmes des psychologues praticiennes.

Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, je pourrai à tout moment si je le désire, interrompre ma participation en le signalant.

Mon consentement ne décharge pas les responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

J'accepte que mes données collectées au cours de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé.

Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes qui collaborent à la recherche.

J'ai été informée que le présent document serait conservé par l'investigatrice, et j'y consens.

L'investigatrice

la participante :

.....

Fait à :..... Fait à :.....

Le :

le :

Signature de

Signature de

L'investigateur

La participante

Annexe N°05 Hakima : Résultats du questionnaire de PBA

الرمز	السؤال	مطلقا/أبدا	عدد المرات في الغام أو أقل	مرة في الشهر أو أقل	عدد المرات في الشهر	مرة في الأسبوع	عدد المرات في الأسبوع أو أقل	كل يوم
PBA_2	أنا متعة (ة) للغاية من دوري كوالدة (ة) لدرجة أنه لدي انطباع أن النوم لا يكفي .							×
PBA_16	لدي إحساس أنني لم أعد أعرف على نفسي كأب / كأم .							×
PBA_18	لدي إحساس أنني متعبة (ة) تماما بسبب دوري كوالدة (ة) .						×	
PBA_19	لم تعد لدي طاقة لتسيير أولادي .							×
PBA_22	أعتقد أنني لم أعد الأب الجيد / الأم الجيدة الذي/ التي كنت من قبل لأولادي .							×
PBA_27	لم أعد أتحمّل كوني والد(ة)		×					
PBA_29	كوالدة (ة) لدي إحساس بتجاوز قدراتي (" بزاف علي ") .							×
PBA_31	لدي انطباع أحيانا أنني أعتني بأولادي بطريقة اليّة .		×					
PBA_32	لدي إحساس أنني لم أعد أتحمّل.							×
	فعلا كوني والد(ة).							
PBA_33	عندما أستيقظ صباحا و يكون علي مواجهة يوم اخر مع أولادي ، أشعر بالتعب مسبقا .							×
PBA_34	لا أشعر بالمتعة عندما أكون من أولادي.	×						
PBA_35	كوني والد(ة) يجعلني أشعر أنني مرهق(ة) الى حد كبير .							×
PBA_37	أقول لنفسي أنني لم أعد الوالدة (ة) الذي/ التي كنت من قبل .							×
PBA_38	أقوم فقط بما يجب فعله لأولادي لا أكثر .							×
PBA_40	دوري كوالدة (ة) استنفذ كل طاقتي.							×
PBA_42	أنا لم أعد أتحمّل دوري كأب / كأم أشعر بتجاوز حدودي .							×
PBA_45	أصبحت أستحي من نفسي كوالدة (ة).	×						
PBA_47	لم أعد فخورة (ة) بنفسي كوالدة (ة).	×						
PBA_48	عندما أتعامل مع أولادي أشعر بأنني لم أعد أنا .	×						
PBA_49	لم يعد بإمكانني أن أظهر لأولادي مدى حبي لهم.	×						
PBA_50	برهقني التفكير في كل ما يتوجب القيام به من أجل أولادي .		×					
PBA_53	لدي انطباع أنه ما عدا الأمور الروتينية (النوم، الأكل...) لم يعد بإمكانني بذل الجهد مع أولادي .		×					
PBA_58	في دوري كوالدة (ة) أنا متعب الى حد أنني في وضعية الصراع من أجل البقاء على قيد الحياة فقط		×					

Annexe N°06 Amina: Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	3	4	✓	6
Je pense que je ne suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	1	2	3	✓	5	6
J'en peux plus d'être Parent	0	✓	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, «trop plein»	0	1	2	3	✓	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai le sentiment que j'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	✓	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	2	3	4	5	✓
Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	✓	1	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	2	3	4	5	✓
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	✓	2	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	4	✓	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	5	✓
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	✓	2	3	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0	✓	2	3	4	5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2	✓	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	0	1	2	3	4	5	✓
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2	3	✓	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	2	3	4	✓	6

Annexe N°07 Ayacha : Résultats du questionnaire de PBA

الرمز	السؤال	مطلقا/أبدا	عدد المرات في الغام أو أقل	مرة في الشهر أو أقل	عدد المرات في الشهر	مرة في الأسبوع	عدد المرات في الأسبوع أو أقل	كل يوم
PBA_2	أنا متعة (ة) للغاية من دوري كوالدة (ة) لدرجة أنه لدي انطباع أن النوم لا يكفي .							×
PBA_16	لدي إحساس أنني لم أعد أتعرف على نفسي كأب / كأم .	×						
PBA_18	لدي إحساس أنني متعبة (ة) تماما بسبب دوري كوالدة (ة) .						×	
PBA_19	لم تعد لدي طاقة لتسيير أولادي .							×
PBA_22	أعتقد أنني لم أعد الأب الجيد / الأم الجيدة الذي / التي كنت من قبل لأولادي .	×						
PBA_27	لم أعد أتحمّل كوني والد (ة)					×		
PBA_29	كوالدة (ة) لدي إحساس بتجاوز قدراتي (" يضاف علي ") .							×
PBA_31	لدي انطباع أحيانا أنني أعنتي بأولادي بطريقة اليّة .				×			
PBA_32	لدي إحساس أنني لم أعد أتحمّل.							×
	فعلا كوني والد (ة).							
PBA_33	عندما أستيقظ صباحا و يكون علي مواجهة يوم اخر مع أولادي ، أشعر بالتعب مسبقا .	×						
PBA_34	لا أشعر بالمتعة عندما أكون من أولادي.	×						
PBA_35	كوني والد (ة) يجعلني أشعر أنني مرهق (ة) الى حد كبير .							×
PBA_37	أقول لنفسي أنني لم أعد الوالد (ة) الذي / التي كنت من قبل .	×						
PBA_38	أقوم فقط بما يجب فعله لأولادي لا أكثر .	×						
PBA_40	دوري كوالدة (ة) استنفذ كل طاقتي.							×
PBA_42	أنا لم أعد أتحمّل دوري كأب / كأم أشعر بتجاوز حدودي .					×		
PBA_45	أصبحت أستحي من نفسي كوالدة (ة).	×						
PBA_47	لم أعد فخورة (ة) بنفسي كوالدة (ة).	×						
PBA_48	عندما أتعامل مع أولادي أشعر بأنني لم أعد أنا .	×						
PBA_49	لم يعد بإمكانني أن أظهر لأولادي مدى حبي لهم.	×						
PBA_50	يرهقني التفكير في كل ما يتوجب القيام به من أجل أولادي .							×
PBA_53	لدي انطباع أنه ما عدا الأمور الروتينية (النوم، الأكل...) لم يعد بإمكانني بذل الجهد مع أولادي .	×						
PBA_58	في دوري كوالدة (ة) أنا متعب الى حد أنني في وضعية الصراع من أجل البقاء على قيد الحياة فقط							×

Annexe N°08warda : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois paran ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois parsema ine	Chaque jour
Jesui stellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	3	✓	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	3	4	✓	6
Je pense que je suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	1	✓	3	4	5	6
Je n'en peux plus d'être Parent	0	1	2	✓	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, «trop plein»	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai le sentiment que je n'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	2	3	✓	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	2	✓	4	5	6
Je n'essens pas de plaisir à être avec mes enfants	0	✓	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1		✓	3	4	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1		✓	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2		✓	4	5	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	5		✓
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1		✓	3	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	✓	1	2	3	4	5	6	
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	✓	1	2	3	4	5	6	
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2		✓	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	✓	1	2	3	4	5	6	
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3		✓	5	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2		✓	4	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1		✓	3	4	5	6

Annexe N°09 Khadidja : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître en tant que papa/maman	0	✓	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	✓	2	3	4	5	6
Je pense que je ne suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	1	✓	3	4	5	6
Je n'en peux plus d'être Parent	0	✓	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, «trop plein»	0	✓	2	3	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai le sentiment que je n'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	✓	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	✓	3	4	5	6
Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	✓	1	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	✓	2	3	4	5	6	
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	✓	2	3	4	5	6	
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	✓	3	4	5	6	
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	✓	2	3	4	5	6	
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1	✓	3	4	5	6	
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0	✓	2	3	4	5	6	
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	0	1	✓	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	✓	2	3	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	0	✓	1	2	3	4	5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	✓	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	✓	3	4	5	6	
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	✓	2	3	4	5	6	

Annexe N°10 Nassima : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	✓	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	✓	1	2	3	4	5	6
Je pense que je ne suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	1	2	✓	4	5	6
J'en peux plus d'être Parent	✓	1	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, «trop plein»	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	✓	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment que j'en peux vraiment plus en tant que parent	0	✓	2	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	2	✓	4	5	6
Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	✓	1	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	✓	2	3	4	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	✓	2	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	✓	1	2	3	4	5	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	5	✓
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	✓	1	2	3	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	✓	1	2	3	4	5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	✓	1	2	3	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	✓	1	2	3	4	5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	✓	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	✓	1	2	3	4	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	✓	1	2	3	4	5	6

Annexe N°11 Achwak : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Jesuistellementfatiguépar monrôledепarentquej'ai l'impressionquedormirne suffitpas	0	1	2	3	4	5	✓
J'ailesentimentdenepus mereconnaîtreentantque papa/maman	0	1	2	3	4	5	✓
J'ailesentimentd'êtreà boutdeforceàcausede monrôledепarent	0	1	2	3	4	✓	6
J'aizéroénergiepourgérer mesenfants	0	1	2	3	4	5	✓
Jepensequejenesuisplus lebonpère/labonne mère quej'aiétépourmes Enfants	0	1	2	3	4	5	✓
Jen'enpeuxplusd'être Parent	0	1	2	3	4	5	✓
Entantqueparent,j'aiun sentimentdetrop,«trop plein»	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impressionde m'occuperdemesenfants enpiloteautomatique	0	1	2	3	4	✓	6
J'ailesentimentquejen'en peuxvraimentplusentant queparent	0	1	2	3	4	5	✓
Quandjemelèvele matin etquej'aiàfairefaceàune autrejournéeavec mes enfants,jemesensépuisé(e) d'avance	0	1	2	3	4	5	✓
Jeneressenspasdeplaisirà êtreavec mesenfants	0	1	2	3	4	5	✓

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	2	3	4	5	✓
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1	2	3	4	5	✓
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	4	5	✓
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	5	✓
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1	2	3	4	5	✓
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0	1	2	3	4	✓ 6	
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2	3	4	5	✓
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	0	1	2	3	4	5	✓
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2	3	4	5	✓
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	2	3	4	5	✓

Annexe N°12 Naziha : Résultats du questionnaire de PBA

الرمز	السؤال	مطلقا/أبدا	عدد المرات في الغام أو أقل	مرة في الشهر أو أقل	عدد المرات في الشهر	مرة في الأسبوع	عدد المرات في الأسبوع أو أقل	كل يوم
PBA_2	أنا متعة (ة) للغاية من دوري كوالدة (ة) لدرجة أنه لدي انطباع أن النوم لا يكفي .				x			
PBA_16	لدي إحساس أنني لم أعد أتعرف على نفسي كأب / كأم .	x						
PBA_18	لدي إحساس أنني متعب (ة) تماما بسبب دوري كوالدة (ة) .						x	
PBA_19	لم تعد لدي طاقة لتسيير أولادي .						x	
PBA_22	أعتقد أنني لم أعد الأب الجيد / الأم الجيدة الذي / التي كنت من قبل لأولادي .		x					
PBA_27	لم أعد أتحمل كوني والدة (ة)		x					
PBA_29	كوالدة (ة) لدي إحساس بتجاوز قدراتي (" يضاف علي ") .							x
PBA_31	لدي انطباع أحيانا أنني أعنتي بأولادي بطريقة اليئة .						x	
PBA_32	لدي إحساس أنني لم أعد أتحمل.							x
	فعلا كوني والدة (ة).							
PBA_33	عندما أستيقظ صباحا و يكون علي مواجهة يوم اخر مع أولادي ، أشعر بالتعب مسبقا .						x	
PBA_34	لا أشعر بالمتعة عندما أكون من أولادي.	x						
PBA_35	كوني والدة (ة) يجعلني أشعر أنني مرهق (ة) الى حد كبير .						x	
PBA_37	أقول لنفسي أنني لم أعد الوالدة (ة) الذي / التي كنت من قبل .		x					
PBA_38	أقوم فقط بما يجب فعله لأولادي لا أكثر .					x		
PBA_40	دوري كوالدة (ة) استنفذ كل طاقتي.				x			
PBA_42	أنا لم أعد أتحمل دوري كأب / كأم أشعر بتجاوز حدودي .			x				
PBA_45	أصبحت أستحي من نفسي كوالدة (ة).	x						
PBA_47	لم أعد فخورة (ة) بنفسي كوالدة (ة).	x						
PBA_48	عندما أتعامل مع أولادي أشعر أنني لم أعد أنا .		x					
PBA_49	لم يعد بإمكانني أن أظهر لأولادي مدى حبي لهم.		x					
PBA_50	يرهقني التفكير في كل ما يتوجب القيام به من أجل أولادي .					x		
PBA_53	لدي انطباع أنه ما عدا الأمور الروتينية (النوم، الأكل...) لم يعد بإمكانني بذل الجهد مع أولادي .	x						
PBA_58	في دوري كوالدة (ة) أنا متعب الى حد أنني في وضعية الصراع من أجل البقاء على قيد الحياة فقط					x		

Annexe N°13 Zohra : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Jesuis tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman		✓ 1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	3		✓ 5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	3	4	5	✓
Je pense que je ne suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0		✓ 2	3	4	5	6
J'en peux plus d'être Parent		✓ 1	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, «trop plein»	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1		✓ 3	4	5	6
J'ai le sentiment que je n'en peux vraiment plus en tant que parent		✓ 1	2	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, je me sens épuisé(e) d'avance	0	1	2	3	4	5	✓
Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants		✓ 1	2	3	4	5	6

Annexe N°14 Hanane : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	✓	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	✓	4	5	6
Jepense que jenesuis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	✓	1	2	3	4	5	6
J'en peux plus d'être Parent	✓	1	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, « trop plein »	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai le sentiment que j'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	✓	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, j'en suis épuisé(e) d'avance	0	1	2	3	✓	5	6
J'en ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	✓	1	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	✓	3	4	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1	✓	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	4	✓	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	5	✓
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1	2	✓	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	✓	1	2	3	4	5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2	3	4	✓	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	✓	1	2	3	4	5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2	3	✓	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	✓	3	4	5	6

Annexe N°15 Nafissa : Résultats du questionnaire de PBA

الرمز	السؤال	مطلقاً/أبداً	عدد من المرات في الغام أو أقل	مرة في الشهر أو أقل	عدد من المرات في الشهر	مرة في الأسبوع	عدد من المرات في الأسبوع أو أقل	كل يوم
PBA_2	أنا متعة (ة) للغاية من دوري كوالدة (ة) لدرجة أنه لدي انطباع أن النوم لا يكفي .				x			
PBA_16	لدي إحساس أنني لم أعد أتعرف على نفسي كأم / كأم .	x						
PBA_18	لدي إحساس أنني متعبة (ة) تماماً بسبب دوري كوالدة (ة) .			x				
PBA_19	لم تعد لدي طاقة لتسيير أولادي .	x						
PBA_22	أعتقد أنني لم أعد الأب الجيد / الأم الجيدة الذي / التي كنت من قبل لأولادي .	x						
PBA_27	لم أعد أتحمّل كوني والدة (ة)	x						
PBA_29	كوالدة (ة) لدي إحساس بتجاوز قدراتي (" بزاف علي ") .					x		
PBA_31	لدي انطباع أحياناً أنني أعتني بأولادي بطريقة اليّة .			x				
PBA_32	لدي إحساس أنني لم أعد أتحمّل.			x				
	فعلاً كوني والدة (ة).							
PBA_33	عندما أستيقظ صباحاً و يكون علي مواجهة يوم اخر مع أولادي ، أشعر بالتعب مسبقاً .	x						
PBA_34	لا أشعر بالمتعة عندما أكون من أولادي.				x			
PBA_35	كوني والدة (ة) يجعلني أشعر أنني مرهق (ة) الى حد كبير .				x			
PBA_37	أقول لنفسني أنني لم أعد الوالدة (ة) الذي / التي كنت من قبل .			x				
PBA_38	أقوم فقط بما يجب فعله لأولادي لا أكثر .	x						
PBA_40	دوري كوالدة (ة) استنفذ كل طاقتي.	x						
PBA_42	أنا لم أعد أتحمّل دوري كأم / كأم أشعر بتجاوز حدودي .		x					
PBA_45	أصبحت أستحي من نفسي كوالدة (ة).	x						
PBA_47	لم أعد فخورة (ة) بنفسي كوالدة (ة).	x						
PBA_48	عندما أتعامل مع أولادي أشعر بأنني لم أعد أنا .			x				
PBA_49	لم يعد بإمكانني أن أظهر لأولادي مدى حبي لهم.	x						
PBA_50	يرهقني التفكير في كل ما يتوجب القيام به من أجل أولادي .						x	
PBA_53	لدي انطباع أنه ما عدا الأمور الروتينية (النوم، الأكل...) لم يعد بإمكانني بذل الجهد مع أولادي .	x						
PBA_58	في دوري كوالدة (ة) أنا متعب الى حد أنني في وضعية الصراع من أجل البقاء على قيد الحياة فقط	x						

Annexe N°16 Nabila : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	✓	3	4	5	6
Jepense que jenesuis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	✓	1	2	3	4	5	6
J'en peux plus d'être Parent	✓	1	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, « trop plein »	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai le sentiment que j'en peux vraiment plus en tant que parent	✓	1	2	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, j'en suis épuisé(e) d'avance	0	✓	2	3	4	5	6
J'en ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	0	1	2	3	✓	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	✓	3	4	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	✓	1	2	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus		1	2	3	4	✓	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources		1	✓	3	4	5	6
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	✓	1	2	3	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	✓	1	2	3	4	5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	✓ 0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	✓ 0	1	2	3	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	✓ 0	1	2	3	4	5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	✓	3	4	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	✓	1	2	3	4	5	6

Annexe N°17 Malak : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir me suffit pas	0	1	2	3	✓	5	6
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	✓	4	5	6
Jepense que jenesuis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	✓	2	3	4	5	6
J'en peux plus d'être Parent	0	✓	2	3	4	5	6
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, « trop plein »	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	✓	3	4	5	6
J'ai le sentiment que j'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	✓	3	4	5	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, j'en suis épuisé(e) d'avance	✓	1	2	3	4	5	6
J'en ressens pas de plaisir à être avec mes enfants	✓	1	2	3	4	5	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	✓	3	4	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1	✓	3	4	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	4	5	✓
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	✓	5	6
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	✓	1	2	3	4	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	✓	1	2	3	4	5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	✓	2	3	4	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	✓	1	2	3	4	5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	✓	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	✓	1	2	3	4	5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	✓	1	2	3	4	5	6

Annexe N°18 Cherifa : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Jesuistellementfatiguépar monrôledепarentquej'ai l'impressionquedormirne suffitpas	0	1	2	3	4	✓	6
J'aiesentimentdenepus mereconnaîtreentantque papa/maman	0	1	2	3	4	✓	6
J'aiesentimentd'êtreà boutdeforceàcausede monrôledепarent	0	1	2	3	4	✓	6
J'aizéroénergiepourgérer mesenfants	0	1	2	3	✓	5	6
Jepensequejenesuisplus lebonpère/labonne mère quej'aiétépourmes Enfants	0	1	2	3	4	✓	6
Jen'enpeuxplusd'être Parent	0	1	2	3	4	✓	6
Entantqueparent,j'aiun sentimentdetrop,«trop plein»	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impressionde m'occuperdemesenfants enpiloteautomatique	0	1	2	3	4	✓	6
J'aiesentimentquejen'en peuxvraimentplusentant queparent	0	1	2	3	4	✓	6
Quandjemelèvele matin etquej'aiàfairefaceàune autrejournéeavec mes enfants,jemesensépuisé(e) d'avance	0	1	2	3	✓	5	6
Jeneressenspasdeplaisirà êtreavec mesenfants	0	1	2	3	4	✓	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	2	3	4	✓	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1	2	3	4	✓	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	✓	5	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4	✓	6
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1	2	3	4	✓	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0	1	2	3	4	✓	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2	3	✓	5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	0	1	2	3	4	✓	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2	3	4	✓	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	2	3	4	✓	6

Annexe N°19 Kenza : Résultats du questionnaire de PBA

	Jamais	Quelques fois par an ou moins	Une fois par mois ou moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
J'ai tellement fatigué par mon rôle de parent que j'ai l'impression que dormir ne suffit pas	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai le sentiment d'en plus me reconnaître tant que papa/maman	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai le sentiment d'être à bout de force à cause de mon rôle de parent	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants	0	1	2	3	4	5	✓
Jepense que je ne suis plus le bon père/la bonne mère que j'ai été pour mes Enfants	0	1	2	3	4	✓	6
J'en peux plus d'être Parent	0	1	2	3	4	5	✓
En tant que parent, j'ai un sentiment de trop, « trop plein »	0	1	2	3	4	✓	6
J'ai l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	2	3	4	5	✓
J'ai le sentiment que j'en peux vraiment plus en tant que parent	0	1	2	3	4	✓	6
Quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée avec mes enfants, j'en suis épuisé(e) d'avance	0	1	2	3	4	5	✓
Je n'ai pas de plaisir à être avec mes enfants	0	1	2	3	4	✓	6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	2	3	4	5		✓	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0	1	2	3	4		✓	5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3	4	5		✓	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4		✓	5	6
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère	0	1	2	3	4		✓	5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0	✓	2	3	4	5			6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent	0	1	2	3	4	✓			6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants	0	1	2	3	4	5		✓	
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime	0	1	2	3	4	✓			6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4	5		✓	
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1	2	3	4	✓			6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	2	3	4	✓			6

Jemesenssaturé(e)entant queparent	0	1	2	3		✓	5	6
Jemedisquejenesuisplus leparentquej'aiété	0		✓ 2	3	4		5	6
Jefaisjustecequ'ilfaut pourmesenfants maispas Plus	0	1	2	3		✓	5	6
Monrôledeparentépuise toutesmesressources	0	1	2	3	4		5	✓
Jenesupporteplusmonrôle depère/mère		✓ 1	2	3	4		5	6
J'aihonteduparentqueje suisdevenu	0		✓ 1 2	3	4		5	6
Jenesuisplus fier(e)de moientantqueparent		✓ 1	2	3	4		5	6
J'ai l'impressionquejene suisplusmoi-mêmequand j'interagisavecmesenfants		✓ 1	2	3	4		5	6
Jen'arriveplusà montrerà mesenfantscombienjeles Aime		✓ 1	2	3	4		5	6
Penseràtoutcequejedois fairepour mesenfants m'épuise	0	1	2	3	4		5	✓
J'ai l'impressionqu'en dehorsdesroutines(trajets, coucher,repas),jen'arrive plusà m'investirauprèsde mesenfants.	0	1		✓ 3	4		5	6
Dans monrôledeparent,je suisenmodesurvie	0	1	2	3	4		5	✓

تنبيه : (Parental Burnout Assessment) (I. Roskam et al.) (PBA) تمت ترجمة مقياس "الاحتراق النفسي الوالدي" من الفرنسية إلى العربية: من طرف د. أ. ب معتصم-ميموني (جامعة وهران2) بمشاركة د. خ. بوناح (مركز البحث في الأنثروبولوجيا الاجتماعية والثقافية (CRASC) & د. م. محرز (جامعة وهران2)

التعليمة:

يمثل الأولاد بالنسبة لوالديهم مصدرا هاما للسعادة والازدهار. في نفس الوقت بإمكانهم أن يشكلوا بالنسبة لبعض الوالدين مصدر إرهاق وتعب كبير (ولا يعتبر ذلك متناقضا: فقد يقترن الازدهار بالإرهاق)؛ يمكن أن يحب المرء أولاده وفي نفس الوقت قد يشعر بالإرهاق/التعب من دوره كوالد(ة)). يتعلق المقياس التالي بالإرهاق الذي بإمكانك الإحساس به كوالد(ة). اختر/اختاري الإجابة التي تتناسب أكثر مع ما تشعر(ين) به شخصيا. لا توجد إجابة صحيحة أو خاطئة. في حال لم يراودك هذا الشعور إطلاقا، اختر/اختاري «مطلقا/أبدا». في حال ما راودك هذا الشعور حد(د)ي كم مرة شعرت به من خلال اختيار الإجابة التي تصف أحسن وصف إلى أي مدى تشعر(ين) بذلك.

الرمز	السؤال	مطلقا/أبدا	عدد من المرات في العام أو أقل	مرة في الشهر أو أقل	عدد من المرات في الشهر	مرة في الأسبوع	عدد من المرات في الأسبوع أو أقل	كل يوم
PBA_2	أنا متعب(ة) للغاية من دوري كوالد(ة) لدرجة أنه لدي انطباع أن النوم لا يكفي.							
PBA_16	لدي إحساس أنني لم أعد أتعرف على نفسي كأب/كأم.							
PBA_18	لدي إحساس أنني متعب(ة) تماما بسبب دوري كوالد(ة).							
PBA_19	لم تعد لدي طاقة لتسيير أولادي.							
PBA_22	أعتقد أنني لم أعد الأب الجيد/الأم الجيدة الذي/التي كنت من قبل لأولادي.							
PBA_27	لم أعد أتحمل كوني والد(ة)							
PBA_29	كوالد(ة) لدي إحساس بتجاوز قدراتي ("بزأف علي").							
PBA_31	لدي انطباع أحيانا أنني أعاني بأولادي بطريقة آلية.							
PBA_32	لدي إحساس أنني لم أعد أتحمل							

							فعلاكوني والدا(ة).	
							عندما أستيقظ صباحا ويكون عليّ مواجهة يوم آخر مع أولادي، أشعر بالتعب مسبقا.	PBA_33
							لا أشعر بالمتعة عندما أكون مع أولادي.	PBA_34
							كوني والدا(ة) يجعلني أشعر أنني مرهق(ة) إلى حد كبير.	PBA_35
							أقول لنفسي أنني لم أعد الوالدا(ة) الذي/التي كنت من قبل.	PBA_37
							أقوم فقط بما يجب فعله لأولادي لا أكثر.	PBA_38
							دوري كوالدا(ة) استنفد كل طاقاتي.	PBA_40
							أنا لم أعد أتحمل دوري كأب/كأم أشعر بتجاوز حدودي.	PBA_42
							أصبحت أستحي من نفسي كوالدا(ة).	PBA_45
							لم أعد فخورا(ة) بنفسي كوالدا(ة).	PBA_47
							عندما أتعامل مع أولادي أشعر بأنني لم أعد أنا.	PBA_48
							لم يعد بإمكانني أن أظهر لأولادي مدى حيي لهم.	PBA_49
							يرهقني التفكير في كل ما يتوجب القيام به من أجل أولادي.	PBA_50
							لدي انطباع أنه ماعدا الأمور الروتينية (النوم، الأكل،...) لم يعد بإمكانني بذل الجهد مع أولادي.	PBA_53
							في دوري كوالدا(ة) أنا متعب إلى حد أنني في وضعية الصراع من أجل البقاء على قيد الحياة فقط	PBA_58

Annexe N° 21 :

مجلة دراسات إنسانية واجتماعية. جامعة وهران 02/ المجلد 12 ع 02

ISSN : 2253-0592 EISSN : 2588-199X Prefix: 10.46315

وجداول العوامل المتحصل عليها

العامل	العامل الأول: التباين/تبدد الشخصية كأب/أب	العامل الثاني : الانهاك / التعب
FAC11	أصبحت أستحي من نفسي كوالد(ة).	FAC21 أنا متعب(ة) للغاية من دوري كوالد(ة) لدرجة أنه لدي انطباع أن النوم لا يكفي.
FAC12	أنا لم أعد أتحمّل دوري كأب/كأم.	FAC22 دوري كوالد(ة) استنفد كل طاقاتي
FAC13	لم أعد فخورا(ة) بنفسي كوالد(ة).	FAC23 كوالد(ة) لدي إحساس بتجاوز قدراتي ("بزّاف علي").
FAC14	لديّ إحساس أنني لم أعد أتحمّل فعلا كوني والدا(ة).	العامل الثالث : الانهيار والشبع
FAC15	لديّ إحساس أنني متعب(ة) تماما بسبب دوري كوالد(ة) ..	FAC31 في دوري كوالد(ة) أنا متعب إلى حدّ أنني في وضعية الصراع من أجل البقاء على قيد الحياة فقط
FAC16	لا أشعر بالمتعة عندما أكون مع أولادي.	FAC32 عندما أستيقظ صباحا ويكون عليّ مواجهة يوم آخر مع أولادي، أشعر بالتعب مسبقا.
FAC17	لم يعد بإمكانني أن أظهر لأولادي مدى حيي لهم.	FAC33 لم تعد لدي طاقة لتسيير أولادي.
FAC18	أقول لنفسي أنني لم أعد الوالد(ة) الذي/التي كنت من قبل.	FAC34 لديّ انطباع أحيانا أنني أعتني بأولادي بطريقة آلية.
FAC19	أعتقد أنني لم أعد الأب الجيد/الأم الجيدة الذي/التي كنت من قبل لأولادي.	FAC35 أنا لم أعد أتحمّل دوري كأب/كأم. أشعر بتجاوز حدودي (التشبع)
FAC110	عندما أتعامل مع أولادي أشعر بأنني لم أعد أنا.	FAC36 لدي انطباع أنه ماعدا الأمور الروتينية (النوم، الأكل، ...) لم يعد بإمكانني بذل الجهد مع أولادي.
FAC111	لديّ إحساس أنني لم أعد أتعرف على نفسي كأب/كأم.	
العامل الرابع: التباين		
FAC41	أقوم فقط بما يجب فعله لأولادي لا أكثر.	
FAC42	كوني والدا(ة) يجعلني أشعر أنني مرهق(ة) إلى حد كبير.	
FAC43	يرهقني التفكير في كل ما يتوجب القيام به من أجل أولادي.	

Résumé :

Cette étude vise à explorer le burn out parental chez les mères d'enfants atteint du trouble du spectre de l'autisme. L'importance de cette recherche est de mettre en lumière par la discussion d'un trouble de développement très répandu dernièrement dans de la société algérienne, et qui touche un groupe sensible en son sein, à savoir l'autisme chez l'enfant, son impact sur le vécu de la mère, vue le manque d'études locales traitant cet aspect. La question posée dans cette étude était donc : les mères d'enfants atteint de TSA seraient-elles susceptibles de présenter un BOP ?

Pour répondre à cette question, nous avons mené une étude de terrain sur 15 mères d'enfants autistes diagnostiqués au préalable, en nous appuyant sur l'approche clinique, et l'étude de cas pour réaliser l'étude, nous avons employé l'entretien semi-dirigé et le questionnaire PBA (Parental Burnout Assessment). Les résultats de notre étude ont révélé que les mères d'enfants autistes peuvent présenter un BOP ou bien elles ont un risque de le présenter à des degrés différents.

Mots clés : burn out parental, mères, enfant, trouble du spectre de l'autisme.

Abstract : This study aims to explore the autistic children's mothers' burnout the importance of this research is highlighted by the discussion of a developmental disorder that has recently been widespread in Algerian society, which affects a sensitive group within it, namely autism in children and its impact on their mothers' life, especially given the scarcity of local studies addressing this aspect of the disorder despite its spread. The question asked in this study was: Would mothers of ASD children be susceptible experiencing a parental burnout ?

To answer this question, we conducted a field study on 15 mothers of autistic children diagnosed a while ago, we employed a semi-structured interview and a PBA questionnaire, the result of our conducted study revealed that mothers of children with autism disorder might manifest a parental burnout or they are at risk of experiencing it to varying degrees.

Key words: parental burnout, the mothers, child, autism spectrum disorder.

ملخص: تهدف هذه الدراسة إلى الكشف عن الاحتراق الوالدي لدى أمهات الأطفال المصابين بالتوحد، وتكمن أهمية دراستنا في تسليط الضوء من خلال مناقشة اضطراب نمائي منتشر جداً في الآونة الأخيرة في المجتمع الجزائري، والذي يؤثر على فئة حساسة داخله، وهي التوحد عند الأطفال وأعراضه. تأثير ذلك على تجربة الأم، نظراً لعدم وجود دراسات محلية تعالج هذا الجانب من الاضطراب رغم انتشاره. وبالتالي فإن السؤال المطروح في هذه الدراسة هو: هل أمهات الأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد من المرجح أن يصابوا بالاحتراق النفسي.

للإجابة على هذا السؤال قمنا بإجراء دراسة ميدانية على خمسة عشر أم لأطفال مصابين بالتوحد تم تشخيصهم سابقاً من طرف طبيب مختص وهذا بالاعتماد على المنهج الوصفي ودراسة حالة وقد استخدمنا المقابلة النصف موجهة ومقياس الاحتراق النفسي الوالدي

وقد كشفت دراستنا أن أمهات أطفال اضطراب طيف التوحد قد يصابون بالإرهاق النفسي أو هن في خطر الإصابة به بدرجات متفاوتة.

الكلمات المفتاحية: الاحتراق الوالدي أمهات الاطفال طيف التوحد

