

UNIVERSITE ABDERRAHMANE MIRA-BEJAIA-
FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES
DEPARTEMENT DES SCIENCES DE SOCIALES

Mémoire de fin de cycle

En vue de l'obtention d'un diplôme de MASTER
En sciences sociales
Option: psychologie clinique

THEME

**La souffrance psychologique parentale engendre
Par la naissance d'un enfant handicapé**

Réalisé par :

M^r. AKIL Mohand Salah

M^r. GHOUT Samir.

Encadré par :

M^{me} MOUHEB Zina

Année Universitaire 2014-2015

Remerciements

Tout d'abord, nous remercions Dieu le tout puissant de nous avoir donné le courage et la volonté pour réaliser ce modeste travail.

Nous tenons à exprimer notre gratitude et notre profonde reconnaissance à notre promotrice Madame **MOUHEB Zina** pour son aide, son soutien et ses conseils précieux tout au long de la réalisation de ce travail.

Nous remercions également l'ensemble du personnel du centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentaux

Enfin nous remercions tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail

Merci...

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail tout particulièrement :

A mes chers parents qui n'ont jamais cessé de m'encourager et qui m'ont été d'une aide inestimable, qui ont toujours été là pour moi, et qui m'ont donné un magnifique modèle de labeur et de persévérance. Pour me voir enfin réussir.

A mes amis : hichame, fouad, karim, djaafar, yanis, youba, mohand said,
tayeb, massi.

A tous mes amis que je ne pourrais citer en l'espace de quelques lignes.

Salah

Dédicaces

Je dédie ce modeste travail tout particulièrement :

A mes chers parents qui n'ont jamais cessé de m'encourager et qui m'ont été d'une aide inestimable, qui ont toujours été là pour moi, et qui m'ont donné un magnifique modèle de labeur et de persévérance. Pour me voir enfin réussir

A mes frères Nadir et Mennad

A mes sœurs Chabha, Lynda, Yasmina et Seltana

A toute la famille

A mes amis, sofiane, idris, hamza, krimou, sohiab, tarik, halime, farouk, seddam, houssam, fateh, et aux amis de mon collègue Salah qui sont mes amis aussi, je leur dis merci infiniment.

A la mémoire de mon camarade ghouchene farhat

A tous mes amis que je ne pourrais citer en l'espace de quelques lignes.

Samir

Liste des tableaux et des abréviations

Liste des tableaux

- **Tableau N° 1** : Récapitulation de la population d'étude..... **49**

Les abréviations

- **CPPEHM** : centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentales.
-

Sommaire

Remerciements

Dédicaces

Sommaire

***Introduction* 01**

***Partie théorique***

Problématique et hypothèses..... 03

***Chapitre I : le handicap chez l'enfant***

Introduction 10

1. Histoire et évolution du concept du handicap 11

2. Définition 11

2.1. Définition du handicap 11

2.2. Définition du handicapé 12

2.3. Définition du handicap mental 12

3. Classification des handicaps..... 12

3.1.Critères de classification du handicap mental 12

4. Les causes du retard mental 13

4.1.Les facteurs génétiques 13

4.2.Les causes endocrâniennes..... 14

4.3.Embryon-feotopathie..... 14

4.4.Les causes prénatales 14

4.5.Les causes postnatales..... 14

4.6.Les causes environnementales 14

4.7.Les causes socioculturelles 15

5. Le handicapé physique 15

5.1.Les handicapés sensoriels 15

5.2.Les handicapés moteurs 15

6. Les types du handicap moteur 17

6.1.Déficience motrice acquise 17

6.2.déficience motrice d'origine congénitale 18

6.3.Déficience motrice d'origine héréditaire 18

7. Les signes cliniques du handicap moteur sensoriel..... 18

Conclusion.....19

***Chapitre II : l'enfant handicapé et sa famille***

I. L'impact du handicap sur les parents 21

1. L'annonce du handicap21

2. Définition du traumatisme 22

Sommaire

2.1.Selon FRENCZI (1932-1934)	22
2.2.D'après FREUD (1915-1917)	23
3. L'événement traumatique et le handicap	23
4. La gestion de traumatisme du handicap	24
5. Sentiment de culpabilité	25
5.1.Définition	25
5.2.Origine du sentiment de culpabilité.....	25
5.3.Les formes de culpabilité.....	26
6. Les stratégies de défense contre le sentiment de culpabilité	27
7. Les questions que le handicap soulève dans une famille.....	29
7.1.La question de l'origine du handicap	29
7.2.Le handicapé et les images parentales	29
8. Les modifications des relations intrafamiliales	30
8.1.Le handicap modifie la dynamique du couple.....	30
8.2.Le handicap modifie la dynamique de la famille	30
8.3.Le handicap modifie la circulation d'affects dans le milieu familial	31
II. Les parents à l'épreuve du handicap	31
1. Le vécu parental.....	31
2. Le regard social sur le handicap	32
3. Parents et professionnels	33
4. Les compétences des parents en face du handicap	34
5. Le partenariat parents professionnels	34
III. La fratrie et le handicap.....	35
1. Le handicap et les relations fraternelles	35
2. Les parents d'un enfant handicapé et les aînés.....	36
3. Les relations entre les frères et les sœurs d'un enfant handicapé.....	36
4. Une thérapie familiale indiquée par les frères et les sœurs	37
Conclusion	39
<i>Chapitre III : la souffrance psychologique parentale</i>	
Introduction	40
1. Les définitions.....	41
1.1.Définition de la souffrance.....	41
1.2.Définition de la souffrance psychique.....	41
2. Les parents d'un nouveau-né handicapé	41
2.1.Le fantasme selon le dictionnaire de psychologie.....	41
2.2.Le fantasme parental	41
3. Identifier les possibles facteurs de risque de souffrance psychique.....	42
4. Identifier et repérer les signes révélateurs des souffrances psychiques	42
5. Les réactions initiales des parents lors de l'annonce du diagnostic	43
6. Le processus d'adaptation des parents	44

Sommaire

Conclusion	48
-------------------------	----

<i>Partie pratique</i>	
------------------------------	--

<i>Chapitre IV : méthodologie de la recherche</i>	
---	--

Introduction	49
---------------------------	----

1. La pré-enquête.....	50
2. La présentation du lieu de recherche	50
1.1.CPPEHM d'IHEDDADEN	51
1.2.Les objectifs de la prise en charge.....	51
1.3.L'échantillon de la recherche	51
3. La démarche de la recherche et les outils.....	52
2.1.La démarche méthodologique	52
2.2.La méthode utilisée dans la recherche.....	52
2.3.Les outils utilisés dans la recherche	53
2.3.1. L'observation clinique	53
2.3.2. L'entretien clinique.....	54
2.3.3. L'entretien semi-directif	54
2.3.3.1. Le guide d'entretien	55

Conclusion	57
-------------------------	----

<i>Chapitre V: présentation, discussion et analyse des résultats</i>	
--	--

1. L'analyse des entretiens	58
1.1.Présentation et analyse du premier cas.....	58
1.2.Présentation et analyse du deuxième cas.....	63
1.3.Présentation et analyse du troisième cas	67
1.4.Présentation et analyse du quatrième cas	71
1.5.Présentation et analyse du cinquième cas	77
1.6.Présentation et analyse du sixième cas.....	81
1.7.Présentation et analyse du septième cas.....	86
2. Synthèse et analyse général des cas	91
3. Discussion des hypothèses	94

Conclusion	97
-------------------------	----

Bibliographie

Annexes

Introduction

Le handicap choque, en particulier quand il touche un enfant : face à ce scandale insupportable, on a tendance à détourner le regard, à garder de silence, il n'est pas loin le temps où l'on cachait à l'entourage un enfant handicapé et où un emplacement en institution, pour ne pas parler d'asile, était la seule solution envisageable. Aujourd'hui les enfants handicapés sont l'objet davantage d'attention, mais celle-ci est surtout le fait des personnes directement concernées, parents, les membres de la famille.

Le diagnostic prénatal permet désormais la mise en évidence, avant la naissance, des principales malformations fœtales : l'annonce en est alors faite, au cours de la grossesse, par l'échographiste ou l'obstétricien, suivi d'une prise en charge adaptée jusqu'à la naissance. Néanmoins un certain nombre d'anomalies sont encore méconnues ou inaccessibles au dépistage prénatal, et leur découverte à la naissance ou dans les premiers jours de vie constitue pour les parents une douloureuse épreuve.

La souffrance d'abord, chacun des membres de la famille comme personne dans ses liens affectifs avec l'handicap ; elle est vécue sur le mode de la douleur, de la tristesse de la solitude, de l'impuissance, de la culpabilité..., etc. elle entraîne des réactions émotionnelles et défensives très semblables à celles qu'Kubler-Ross nous a appris à observer chez l'handicapé lui-même : sidération, révolte, déni ou dénégation, marchandage, dépression...etc. ce qui l'est important de dire ici est que chacun des membres de la famille peut vivre ses émotions et ses réactions défensives à son rythme propre, ce qui crée des décalages sur lesquels nous reviendrons.

De notre côté, nous avons opté d'examiner ce domaine à travers cette présente recherche qui s'intitule *la souffrance psychologique parentale engendrée par la naissance d'un enfant handicapé*. Pour réaliser notre travail en se référant à l'approche psychanalytique pour comprendre la souffrance des parents ayant un enfant handicapé, ainsi que de décrire leur vécu.

Pour élaborer cette recherche nous nous sommes basés sur la méthode clinique en nous appuyant sur l'étude de cas, pour éprouver la souffrance des parents d'un enfant handicapé et les perturbations de cette affection sur la relation entre les parents, et la famille.

Nous avons utilisé comme technique de recherche l'investigation l'entretien clinique semi directif

Nous avons tracé un plan de travail, qui se compose de deux grandes parties complémentaires, une première partie théorique et la deuxième partie pratique.

Introduction

La partie théorique est constituée de trois chapitres, le premier chapitre est consacré à l'handicap chez l'enfant, dont lequel on a traité les définitions de l'handicap en générale, nous présentant aussi les causes éventuelles et les types de handicap. Dans le deuxième chapitre consacré à l'enfant handicapé et sa famille, dans lequel nous avons traité des définitions des concepts relatifs du handicap a sa famille tel que le traumatisme, le sentiment de culpabilité et le vécu parentale ainsi que les stratégies de défense contre le sentiment de culpabilité et le handicap et les relations fraternels. Le troisième chapitre est consacré a la souffrance psychologique parentale, dans ce chapitre seront donnés des définitions des concepts, et identifié les possibles facteurs de risque de souffrance psychique, et identifié et repéré les signes révélateurs de la souffrance psychique, de même les processus d'adaptations des parents.

La partie pratique qui est aussi divisée en deux autres chapitres, le premier est consacré pour le cadre méthodologique de la recherche suivi durant notre étude, un autre chapitre dont lequel on a possédé l'analyse des entretiens, en suite suivi de la discussion des hypothèses.

Enfin, une conclusion générale de ce mémoire de toute la recherche dont laquelle nous évoquons ce que nous avons dégagé de ce travail, et des propositions pour amélioré cette recherche.

Problématique et hypothèses

1- Problématique

Plusieurs obstacles et problèmes peuvent affecter ou bouleverser la situation de vie normale chez un être humain, comme des maladies graves, de l'échec, des accidents de travail, ce qui la rend plus difficile, car l'influence de ces événements peut contaminer le fonctionnement de la stabilité psychique, et qui peut avoir des répercussions sur le comportement, sur les perceptions de la personne et sur ses relations avec autrui, économique, sociale et culturelle.

Parmi les situations qui rend la vie plus difficile particulièrement chez les parents nous trouvons la naissance de leur enfant handicapé, qui a un impact sur le plan individuel, conjugal, parentale et extrafamiliale, qui leur permet d'introduire une nouvelle dimension à leur vie celle de la parentalité.

Plusieurs recherches qu'ont été faites sur les parents ayant des enfants handicapés à la naissance, dont de nombreux auteurs ont donnés des déverses explications sur ce sujet. Pour ce qui nous concerne, à travers cette modeste recherche, nous tentons de montrer les conséquences psychologiques de la naissance d'un enfant handicapé sur ses parents. A cet effet, et comme nous somme des psychologues cliniciens stagiaires au sein du centre des enfants handicapés mentales de Bejaïa, nous avons opté pour nous mettre en contact directe avec ces parents à fin de comprendre mieux les manifestations cliniques de cette souffrance psychologique, et d'envisage la situation, pour donner une analyse globale sur la situation familiale qui entoure l'enfant handicapé. Cela nous permet au moins, de faire un travail de sensibilisation auprès des parents.

Donc parmi les objectifs principaux de cette recherche, elle consiste également à décrire la souffrance psychologique des parents ayant un enfant handicapé à la naissance. Autrement dit chaque changement dans la vie d'une personne, va engendrer une situation de crise, à fin de s'adapter à la nouvelle situation. Dans ce contexte nous retrouvons, par exemple, le vécu du couple avant et après la naissance de leur enfant handicapé, au moment de la période prénatale, le déroulement de la période de la grossesse, et c'est pendant cette dernière que le couple conçoit l'image de l'enfant idéal, et attend avec impatience la réalisation de se rêve. L'arrivée de l'enfant attendu, est un événement qui va donnée autre sens à la vie du couple et qui peut renforcer les relations conjugale et familiales, et renforcer la stabilité affective. Mais si on découvre soit pendant la grossesse avec le développement des techniques d'imagerie et l'échographie, soit à l'accouchement ou plus tard, que l'enfant est un handicapé. Et ne correspond à l'image idéal construite au préalable dans l'imaginaire des parents.

Problématique et hypothèses

Pour Rougeul (2003), la naissance d'un enfant handicapé, qu'elle soit prévue ou non est une situation de crise pour les parents qui y sont confrontés. Il s'agit d'une crise situationnelle et maturationnelle. Elle est causée par un élément déclencheur, à savoir la maladie de l'enfant et elle est liée au cheminement normal d'un couple, à savoir fonder une famille et avoir des enfants. L'arrivée d'un enfant, déficient ou non, est forcément un moment de crise nécessitant le remaniement des rôles au sein du couple ainsi qu'une modification de son image sociale, le faisant passer du statut de couple à celui de famille.

Selon Rotten et AL (2005), les parents d'un enfant handicapé savent que leur vie sera à jamais bouleversée et qu'ils doivent faire le deuil de l'enfant rêvé. Il s'agit d'une naissance différente marquante, pour l'enfant, pour ses parents ainsi que sa famille, le début d'un long combat (Cuilleret, 1994).

La révélation d'un handicap chez l'enfant est une expérience effrayante pour les parents, une épreuve sur laquelle il leur est très difficile de retourner tant son vécu est indicible. Non touchons de près à travers les histoires de vie, la profondeur de leur atteinte psychologique et blessures narcissique. « La blessure de l'enfant est une blessure pour ses parents dont il portent les cicatrices à l'intérieur de leur propre corps et de leur propre psyché, tel est le sens de l'expression consacrée de blessure narcissique ». (Sausse, 1996, P.49°).

Lorsque l'enfant est déficient, les parents traverseront les mêmes étapes que les autres parents. Il font face à l'inconnu. Même s'ils ont déjà d'autres enfants, celui-ci est différent. L'anxiété, la confusion, les sentiments d'incompétence, de frustration ou d'impuissance seront également ressentis et le bouleversement causé par cette naissance sera plus intense que pour la naissance d'un enfant normale (Ferland, 2001). Selon un intéressant fascicule destiné aux parents concernant l'accueil d'un enfant avec un problème de santé rédigé par le Dr. Pelechat (2008) les parents auront des besoins spécifiques concernant l'information. Ils auront besoin d'avoir la possibilité d'exprimer leurs émotions, d'avoir un contact avec leur enfant, d'être soutenus par leur entourage et d'avoir des renseignements sur les conséquences de cette naissance par rapport à une prochaine grossesse.

De manière générale, l'enfant à naître, celui que l'on imagine durant la grossesse est un enfant idéal, imaginé par ses parents selon leurs souhaits (Lesaffre, 2002). Le terme d'enfant imaginaire a été conceptualisé vers la fin des années soixante dix, suite à un séminaire de « Lacan » portant sur le « *Réel, le Symbolique et Imaginaire* ». Vaginay (2006), définit « l'enfant imaginaire » de la manière suivante : « l'enfant imaginaire est une élaboration psychique qui permet l'anticipation et qui prépare l'accueil de l'enfant à naître.

Problématique et hypothèses

Cette élaboration introduite d'emblée l'enfant au sein de la famille. Sa projection dans l'avenir réduit l'angoisse et l'incertitude liée au futur. Cette projection est cependant assez souple pour qu'un enfant puisse s'en servir pour construire son identité propre. Quand un enfant « différent » vient au monde, il bouleverse ces élaborations, laissant dans le psychisme parental une mosaïque incohérente devenue pour un temps irreprésentable ». Vaginay écrit ensuite que « la naissance d'un enfant trisomique, avec la blessure narcissique qu'elle provoque, nécessite le deuil de l'enfant imaginaire. Cette démarche se révèle indispensable à l'acceptation et à l'accueil de l'enfant réel » (PP 37,39).

Selon Evans (1976), d'un point de vue émotionnel, l'annonce de l'arrivée d'un enfant handicapé engendre cinq phases qui amènent progressivement à l'acceptation. Premièrement, elle-même provoque un état de choc contraignant les parents à se réorienter et à intégrer une nouvelle réalité. Cet état de choc peut se manifester de différentes manières ; soit par une indifférence apparente. Cependant, « les parents éprouvent toujours des sentiments d'affolement, d'égarement et de confusion et se posent une foule de questions » (Lamarche C, 1985, P.38).

La deuxième phase est la négation. Il s'agit d'un mécanisme de défense en réaction à la trop grande brutalité du choc. Les parents consultent ailleurs, maintiennent que c'est impossible ou qu'il y a une erreur (Ferland 2001). Evans (1976) explique ensuite que le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse sont les émotions qui succèdent à la phase de négation. Ferland (2001) décrit ces réactions comme « normales face à une situation anormale. De prime abord négatives, elles sont saines et nécessaire puisqu'elles permettent à la fois d'exprimer sa souffrance, de s'en protéger et de mettre à jour ses ressources pour faire face à la situation » (P.25).

C'est ensuite une phase de détachement et d'adaptation qui se dessine. En fonction de la réalité, une certaine organisation se met en place bien que les sentiments et les émotions ne soient pas encore totalement maîtrisés. C'est durant cette phase que les parents reprennent petit à petit à la vie. C'est aussi à ce moment là, s'il y a d'autres enfants, qu'ils parviennent à se rendre compte qu'eux aussi ont besoin d'attention et qu'eux aussi ont traversent une période difficile. Les émotions et les sentiments négatifs s'atténuent progressivement, la vie continue. La cinquième et dernière phase est l'acceptation et la réorganisation. Les limites de l'enfant sont reconnues ainsi que les sentiments des parents à son égard. « La perception de l'enfant par les parents devient claire et cohérente. Ce dernier prend sa place et le traite selon ses besoins au même titre que les autres membres de famille ». D'une manière générale, les

Problématique et hypothèses

tensions sont réduites et l'avenir est envisagé d'une manière plus positive.(Evans, 1976, cité par Lamarche,1985, P.40)

On reconnaît ici les cinq stades décrits par Elisabeth Kubler-Ross (1969), à savoir le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Sa théorie repose sur le deuil et l'acceptation de la mort, elle est ici transposée aux étapes que traversent les parents confrontés à l'annonce du handicap de leur enfant. Il est important de noter que les cinq stades décrits ci-dessus, peuvent être enchevêtrés et qu'ils ne sont pas tous forcément obligatoires. Les passages entre les stades sont plus ou moins rapides, il est tout fait possible d'être fluctuant entre deux stades avant de passer au suivant et pour terminer, il arrive que la personne soit bloquée à un stade, rendant alors le processus pathologique (Mettey, 1996).

D'après Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton (1994) d'obédience systémique, la famille est un système dynamique qui peut être défini comme un réseau de relations interpersonnelles caractérisées par des interactions continues. Ils citent Shapiro (1983), qui précise que ce système est ouvert et est capable de transformer. De plus, le système familial est composé de sous-systèmes ; couple, parents, fratrie, etc.

Selon Stoneman et Brody (1984), également cités dans leur travail, que si l'un des sous systèmes est soumis à un changement, il va influencer tous les autres systèmes selon un modèle d'influences réciproque. Ainsi, toute la cellule familiale est touchée lors de la naissance d'un enfant handicapé, aussi bien les parents et le couple que la fratrie. L'identité du groupe change et les relations sociales se modifient. La famille va devoir s'adapter aux chamboulements que provoque une telle naissance.

Parmi les culpabilités anciennes, historique, on peut, comme le fait Roussillon (1991), en distinguer deux types, qui apparaissent dans les premières étapes du développement de tout un chacun, de tout enfant, lorsqu'il fait l'expérience de la découverte d'un environnement extérieur à lui, indépendant de lui, mais dont lui et dépendant :le premier type de culpabilité est lié à l'expérience de menacer de bon objet (le sujet aime l'objet, mais comme il en est dépendant il le hait, il craint alors que sa haine ne détruise l'objet qu'il aime).Le second type de culpabilité est lié à l'expérience non pas de menacer un bon objet mais de créer un mauvais objet ; cette expérience remonte à l'époque où l'objet n'est pas encore différencié du sujet, ou l'environnement n'est pas encore reconnu par l'enfant comme extérieur à lui, et cette culpabilité est due à une non-adaptation suffisante de cette environnement aux besoins de l'enfant.

Les affects de culpabilité et de honte seront tout d'abord fréquemment transmis. Le sujet ne pouvant éprouver de tels effets violents trouvera un « porte-affect », un autre pour

Problématique et hypothèses

porter et éventuellement traiter ces affects (Ciccone et Ferrant, 2009). Cet autre pourra être l'enfant lui-même. L'enfant ou le bébé n'éprouvent pas en premier lieu la culpabilité et la honte. La honte et la culpabilité sont d'abord éprouvées et indiquées du dehors. C'est le regard du dehors qui transmet la représentation que le handicap est un handicap, et qui charge l'enfant d'un fardeau supplémentaire, constitué entre autres de sentiment de culpabilité et d'éprouvés de honte. La culpabilité et la honte de l'enfant seront en partie d'abord celle d'un autre, celle du parent.

Pour Ciccone (2012), la culpabilité et la honte parentale non traitées, non élaborées, voire non éprouvées, indicibles, pèseront doublement sur l'enfant porteur du handicap comme sur les autres membres de l'éventuelle fratrie, condamnés à les prendre en charge, assignés d'une part à une fonction de porte-affects, et soumis d'autre part aux effets toxiques des transmissions cryptiques » (P187).

A travers cette revue de lecture des recherches antérieures, nous avons bien compris que la naissance d'un enfant handicapé est un événement marquant pour la famille, c'est une situation de crise à gérer, bien que les parents, et même les membres de la famille ne sont pas préparés, et ils n'ont pas les capacités dites psychologiques pour y faire face. Donc à travers notre recherche nous tentons de répondre aux questions suivantes :

- 1- Les parents ayant un enfant handicapé à la naissance, présentent ils une souffrance psychologique ?
- 2- Quel sont les manifestations clinique de cette souffrance psychologique, chez les parents ayant un enfant handicapé à la naissance ?
- 3- La naissance d'un enfant handicapé, provoque t'elle des perturbations dans la dynamique familiale ?

2- Les hypothèses

Pour pouvoir répondre à ces questions nous proposons de discuter à travers cette recherche les hypothèses suivantes ;

- Hypothèse générale

Les parents ayant un enfant handicapé à la naissance, éprouvent une souffrance psychologique cliniquement significative.

Les hypothèses opérationnelles

Problématique et hypothèses

- 1- Les parents d'un enfant handicapé éprouvent un sentiment de culpabilité intense. Qui se transmet par une communication pathologique (verbale et/ou digitale)
- 2- Les parents d'un enfant handicapé vivent dans le déni.
- 3- L'arrivée d'un enfant handicapé suscite des perturbations dans la dynamique familiale.

3- Définition et opérationnalisations des concepts clés de la recherche

Enfant handicapé : Une déficience au niveau de la fonction ou de la structure du corps, comme le caractère par exemple, qui empêche le passage de la lumière et la détection des formes, de l'aspect et de la taille des stimuli visuels ;

- une limitation d'activité, tels que l'incapacité à se déplacer.

-une restriction de la participation de l'école.

Souffrance parentale : La souffrance de parent séparé est aussi importante que celle de l'enfant séparé, mais beaucoup moins muette. Le parent ne peut pas faire le deuil d'un enfant encore vivant et ne reçoit pas non plus une compassion évidente de son environnement encore focalisé sur la dimension conjugale et non pas parental. La violence inhérente à la calomnie renforce.

L'isolement et le sentiment d'impuissance et d'injustice. Du coup, le parent cible ne trouve pas d'exutoire à sa souffrance et les réactions de violence, de colère, des larmes,...sont même souvent interprétées à charge ou comme des signes de défaillance par des acteurs trop souvent ne sont pas même formés à comprendre cette situation.

La souffrance des parentale peut à notre avis être regardée sous deux angles différents :

-la souffrance visible, celle de l'âge qui rend douloureux, qui fait perdre l'autonomie et qui pose la question de l'avenir qui se raccourcit, l'approche de la mort...

-la souffrance invisible, celle qui ne s'exprime pas car elle n'est pas assez consciente pour pouvoir poser des mots qui sauront la définir. Elle s'exprime au travers de leurs actes pensées et dans leurs relations, et ce tout au long de leur vie.

- **La culpabilité**

Problématique et hypothèses

État de celui qui a commis une faute. À côté de la culpabilité réelle, objective, qui est la violation grave d'une règle, on trouve chez de nombreux individus un sentiment plus ou moins net de faute subjective, qui s'exprime inconsciemment dans le comportement, ou inspire cette angoisse de l'homme traqué pour un crime non révélé ou imaginaire.

- **Le déni de la réalité :** Terme employé par Freud dans un sens spécifique : mode de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante (Lagache, D. 1996 ? p115). En 1995, J. Krisna apporte le concept de déni de la dénégation. Le déprimé en déniait la dénégation de la perte de l'objet réel, la chose qu'il n'arrive précisément pas à perdre, y reste douloureusement rivé. Le déni de la dénégation serait le mécanisme d'un deuil impossible.

Ce déni peut être exprimé par

- Refuse de connaître comme siens, immédiatement après les avoir formulés,
- une pensée, un désir, un sentiment qui sont source de conflit.
- refus par le sujet d'une interprétation exacte l concernant, formulée par un interlocuteur.

La dynamique familiale : Est le fonctionnement habituel d'une famille. Elle englobe les activités routinières de la famille et son mode de vie, (les tâches quotidiennes, les visites familiales, et les loisirs...)

Introduction

Il existe de multitudes appellations qui désignent le handicap, tel que ; déficience, incapacité, différence, des termes que l'on croit synonymes, mais qui sont des réalités bien distinctes, qui souvent se cumulent ou s'entrecroisent. Cela d'une part, et d'autre part ; il ya des difficultés lors de l'utilisation du concept ou lors de la classification des personnes dites handicapées.

Cette préoccupation nous pousse à clarifier les termes tout en commençant par un aperçu historique et par les définitions du handicap et du handicapé en générale. Puis d'expliquer les différents types de le handicap ; parmi elles nous avons trouvé ; premièrement que le handicap mentale est distingué par trois critères de classifications tel que, le critère psychomoteur, et l'adaptation sociale et biologique.

Le second est le handicap physique. Plusieurs auteurs expliquent que la survenue de l'handicap mentale et physique chez le nouveau-né, finissent par engendrer des signes cliniques du handicap moteur.

1. Histoire et l'évolution du concept de l'handicap

Le terme « handicap » littérairement signifie en anglais « hand in cap » ou la main dans le chapeau, il apparait pour la première fois au 16^{ème} siècle en Grande-Bretagne pour désigner un jeu dans lequel les concurrents se disputent sur des objets, dont la mise se trouvait placée au fond d'un chapeau. Actuellement, il y a eu une évolution notable du sens du handicap puisqu'il n'y a plus de fautes commises, mais des victimes à indemniser. L'OMS à adopté en 1975 les définitions de WOOD. Celui-ci a fait la distinction entre « déficit », « incapacité », et « handicap »

Le « déficit » est une perte ou atteint portant sur un organe ou une fonction. Il consiste donc en une limitation organique.

L'« incapacité » ou « invalidité » est l'absence ou la réduction qualitative ou quantitative de la capacité d'agir caractérisant la population « normale ». Il s'agit d'une limitation de l'activité.

Le « handicap » est la somme des frustrations durables ou temporaires qui résultent d'un « déficit » ou d'une « incapacité » entraînant l'impossibilité partielle ou totale d'occuper le rôle attendu ou souhaité par l'individu dans la société. Il s'agit donc des conséquences des « déficits » ou « incapacités » dans le cadre de vie. Il peut être social, mental, physique, économique, culturelle... Il peut être très hétérogène quant à ses manifestations (visible ou non). Ceci introduit aussi les notions d'épanouissement et d'autonomie. (Gillig, J-M., 1999, PP112-115).

2. Définitions

2.1. Définition du handicap

Un ensemble de définitions diverses et variées du concept ont été avancées par plusieurs auteurs, dont on peut retenir les plus importantes.

Selon le dictionnaire fondamental de la psychologie, l'handicap est la « situation d'une personne qui se trouve désavantagée d'une manière ou d'une autre, par rapport à d'autres personnes » (Hetall, B., 2005, P412).

L'O.M.S (Organisation Mondiale de la Santé) propose la définition suivante : « est appelé handicapé celui dont l'intégration physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou

d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise » (Guidetti, M., et Tourrette, C., 1999, P7).

2.2. Définition du handicapé

Selon le Grand Dictionnaire de la Psychologie, le terme « se dit d'une personne atteinte d'un désavantage, infériorité résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle social, ce dernier étant considéré en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels » (Bloch, H. et Al., 2003, P 421).

Selon René Lenoir, «le handicapé est la personne qui, en raison de son incapacité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation est incapable de pouvoir à ses besoins ou exigence des soins constants ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit de ce lui de la collectivité» (Lieberman, R., 1999, P38).

2.3. Définition du handicap mental

La notion de l'arriération mentale ou de déficience mentale reste, cependant, encore mal précisée, car elle reste liée aux divers critères que l'on emploie afin de mieux la définir.

Selon le Grand Dictionnaire de la psychologie, «elle désigne le désavantage, ou l'infériorité sociale et professionnelle, résultant d'une maladie mentale. Et une insuffisance congénitale du développement de l'intelligence, qui se manifeste précocement et ne peut, en principe, jamais être comblée. Toute insuffisance psychique, qu'elle soit acquise ou congénitale». (Bloch, H., P 239).

3. Classification des handicaps

3.1. Critère de classification du handicap mental

Nous distinguons trois critères de classification :

- ✓ Critère psychométrique : ce critère fut appliqué à partir du travail de BINET et SIMON qui publièrent au début du 19^{ème} siècle des premières échelles de développement intellectuel, dans un cadre social scolaire donné, permettant, grâce à un test composite ; de dépister les enfants arriérés et de mesurer en année le retard de l'enfant par rapport à la moyenne des enfants de son âge. La notion d'âge mental fut remplacée ultérieurement par WILLIAM Stern, par celle du quotient intellectuelle qui

s'obtient par le rapport : $QI = (\text{âge mental} / \text{âge réel}) \times 100$ (Ajuriaguerra, J., 1980, P 637).

Une batterie d'échelles d'intelligence appelée le WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children) permet de différencier un QI Verbal et un QI de performances.

- ✓ Critère de l'adaptation sociale : se définit par rapport à la société en cherchant des capacités d'adaptabilité qui sont variables d'une société à une autre, et différentes suivant l'âge. Dans la plupart des pays où l'enseignement est obligatoire, la notion de déficience mentale est intimement liée à celle de la capacité scolaire, qui est jugée par rapport aux méthodes d'enseignement et par rapport aux exigences de chaque société requiert au point de vue scolaire. (Ajuriaguerra, J., 1980, P 638).
- ✓ Critères biologiques : il devient de plus en plus important car il nous apporte la notion de la genèse de la symptomatologie et de pronostic ainsi que thérapeutique. (Ibid., P 639).

4. Les causes du retard mental

La liste des causes est importante et ce qui suit n'est pas exhaustif. Mais la plupart du temps, la cause restera inconnue. Sa recherche nécessitera souvent plusieurs consultations pour suivre l'évolution de l'enfant et de pratiquer les examens en fonction des constatations clinique. Les causes que nous citons ici sont les causes retenues du domaine psychiatrique.

4.1. Les facteurs génétiques

Ces facteurs sont à l'origine de près de 30% des déficiences mentales, d'une manière générale, le nombre de maladies pour lesquelles on découvre une origine génétique ne cesse de croître, on peut citer :

- Les maladies métaboliques : Telle que la phénylcétonurie : « syndrome héréditaire qui cause une perturbation du système métabolique des acides aminés en provoquant une accumulation de l'enzyme phénylalanine hydroxylées ce qui résulte en une perte de la croissance du développement cérébral, qui est la cause de la débilité mentale profonde, si on ne remédie pas à la carence en phénylalanine par un régime alimentaire approprié » (Guidetti, M., Tourrette, C., 1999, P 104).
- Les aberrations chromosomiques : Les plus fréquentes sont les trisomies où le caryotype comporte 47 chromosomes au lieu de 46, un chromosome

supplémentaire figure sur certaines paires. (Guidetti, M., Tourrette, C., 1999, P 104).

4.2. Les causes endocriniennes

- Troubles thyroïdiens, surtout l'hypothyroïdie (déficit en iode) ;
- Déficits ou excès en certains acides aminés (phénylamine) ;
- Troubles de la glycémie ;
- Syndromes de sevrage à certaines drogues.

4.3. Embryon-fœtopathie

Le développement du fœtus est affecté par : Infections ou maladies contractées par la mère durant la grossesse, surtout pendant les trois premiers mois. Les maladies les plus dommageables sont la rougeole ou la rubéole, toxines consommées par la mère (ex : surconsommation de certains poissons), et consommation de certains médicaments par la mère (Ey, H., 1960-1989, p 585).

4.4. Les causes périnatales

Certaines complications au moment de l'accouchement peuvent entraîner un retard mental : Exposition à des toxines ou des infections (ex : herpès génital maternel) ; trauma subi par le bébé (ex : blessure à la tête due à une pression excessive) ; asphyxie (manque d'oxygène, souvent dû au cordon ombilical, syndrome de détresse respiratoire, troubles circulatoires avec conséquences sur la perfusion du cerveau) ; infections cérébrales (encéphalites, méningites, septicémies, etc.) ; développement d'une hydrocéphalie malformative, ou acquise p. ex. post hémorragique). (Guidetti, M., Tourrette, C., 1999, P 05).

4.5. Les causes postnatales

Représente près de 10% des cas de déficience mentale, il s'agit de : hypoglycémie néonatale ; les encéphalites aigues convulsivantes ; les méningo-encéphalites des infections ou des vaccinations ; enfin la pathologie traumatiques des enfants malades traités (Guidetti, M., Tourrette, C., 1999, P105).

4.6. Les causes environnementales

Elles constituent les facteurs pouvant être contrôlés par les parents : nutrition ; stimulation physique et sensorielle ; sécurité physique et psychologique ; consommation de

drogue, d'alcool ou de médicaments particulières durant la grossesse ; milieu de vie (pauvreté matérielle, affective, intellectuelle).

4.7. Les causes socioculturelles

Binet, A. et Sterne, W. Insistent sur le fait que le résultat psychométrique ne dépendait pas uniquement de l'intelligence, et que les stimulations de l'extérieur pouvaient jouer un rôle favorisant le niveau. De nombreuses recherches ont démontrées que l'étude comparative des enfants provenant de la campagne relève une différence de quotient intellectuel favorable aux enfants de la ville. (Ajuriaguerra, 1988, P659).

5. Le handicapé physique

Les handicapés physiques peuvent être sensoriels ou moteurs.

5.1. Les handicapés sensoriels

- ✓ Le handicapé visuel et le handicapé auditif peuvent relever des manifestations congénitales ou acquises.
- ✓ le handicapé auditif : (les malentendants et les sourdes) la personne peut naître ou être devenue sourde ou malentendante.
- ✓ le handicapé visuel : (les malvoyants et les aveugles) : la personne peut naître ou être devenue aveugle ou malvoyante.

5.2. Les handicapés moteurs

5.2.1. Définition du handicapé moteur

Il est définie comme étant celui qui du fait d'un défaut organique, ne jouit pas de l'entière liberté de son corps. C'est l'absence ou la perte de la fonction motrice déterminée par les médecins spécialiste en orthopédie ou incapacité égale ou supérieur à 50%.

Il peut être aussi définie comme une déficience spécifique des capacités fonctionnelles du corps, ce rend l'individu incapable de pratiquer ces activités de façon normale psychique. (Zrib. G et Poupee, D 2004).

Le handicapé moteur se traduit par une perte ou une altération d'une structure ou d'une fonction physiologique ou anatomique. Il peut résulter d'une atteinte du système nerveux centrale ou périphérique, des muscles. (Gonzalespuell, 2010 P169).

5.2.2. Les causes du handicap moteur

On peut énumérer les causes du handicap moteur selon leurs origines en deux facteurs principaux :

- ✓ Les malformations d'origine génétique.
- ✓ Les facteurs non génétiques ; induits par le milieu de vie de l'individu.

a. Les facteurs génétiques

Il est certain que les facteurs génétiques, déterminent en grande partie la nature définitive des fonctions de facteur, car le noyau de l'ovule fécondé contient des chromosomes portant l'information génétique, et toute anomalie chromosomique provoque des déficiences graves, nous pouvons ajouter à ces facteurs les mariages consanguins fréquents dans notre société. (Brahimi.S, Bounab.S, 2007, PP18 à 20).

b. Les facteurs non génétiques

Ils représentent les principales causes du handicap moteur, notamment en pays en voie du développement.

b.1. Les facteurs d'origine prénatale

La grossesse représente une phase très importante pour le fœtus, car toute atteinte à la maman peut entraîner une atteinte à la santé fœtus, et risque d'être handicapé.

Parmi les maladies qui touchent la femme enceinte :

- L'insuffisance rénale chronique,
- L'intoxication car cette dernière peut causer l'atteinte de l'œil ou le cœur du fœtus.
- La toxicomanie, l'alcoolisme, tabagisme, les troubles émotionnels (joie, peur, stress...) qui peuvent engendrer un déséquilibre hormonal par conséquent une fragilité osseuse aux facteurs.

b.2. Les facteurs relatifs à l'attachement

L'accouchement est souvent accompagné de plusieurs risques, notamment l'accouchement prématuré car certains troubles peuvent augmenter le risque du handicap. Ainsi que l'accouchement sans assistance médicale. Car les études ont montré que 92% de l'ensemble des handicapés sont nés à la maison, et 8% seulement sont nés à l'hôpital, dans la société traditionnelle. A partir de cela nous pouvons remarquer la relation entre le lieu de naissance et le handicap.

b.3. Les facteurs d'origine post natale

Dès la naissance ; toute personne est exposée à des facteurs induit par son milieu de vie, et qui peuvent entraîner un handicap, ce handicap est le résultat de :

b.3.1. La malnutrition

La malnutrition est considérée comme l'une des problèmes de la santé mondiale. Car elle touche environ 500 millions personnes dans les pays en voie de développement, elle a des conséquences néfaste notamment sur les enfants. (Brahimi.S, Bounab.S, 2007, P18 à 20).

b.3.2. La maladie

Se sont les divers déficiences permanentes qui touche l'individu, et dans certains cas la chronicité de la maladie en elle-même est un handicap. Comme il y a certaines maladies (infectieuses, tumorales au traumatique) qui touchent la maman ou le bébé directement après l'accouchement.

6. Les types du handicap moteur

Les handicaps moteurs engendrent des déficiences aux origines très diverses, on peut les regrouper en trois catégories :

6.1. Déficiences motrices acquises

Elles sont constituées pas les séquelles, d'accidents ou des maladies ayant atteint la fonction motrice au cours de la vie, par exemple : les accidents de la route qui provoquent 1000 paralysés par an dont 1/3 tétraplégique et 2/3paraplégique.

6.2. Déficiences motrices d'origine congénitale

Elles sont dues à des maladies, aux accidents survenus pendant la grossesse ou au cours de l'accouchement, elles entraînent des malformations et des destructions organiques chez l'enfant « a l'origine d'infirmités motrice cérébrales ».

6.3. Déficiences motrices d'origine héréditaires

Une maladie héréditaire est due à une perturbation de l'information génétique portée par les chromosomes et transmise par l'un ou les deux parents, par exemple : la myopathie une maladie neuromusculaire c'est la perte progressive des forces musculaire. (Jacqueline. G, Corine. C, 2004, P64).

7. Les signes cliniques du l'handicap moteur

- Un déficit moteur avec hypotonie.
- Le déficit moteur est d'intensité variable selon le degré de l'atteinte, allant d'une simple diminution de la musculaire a une paralysie complète et flasque. Il est coté de là5.
- Absence de contraction volontaire.
- Contraction faible sans déplacement.
- Déplacement possible si l'action de la pesanteur est compensée.
- Déplacement possible contre la pesanteur.
- Force musculaire normal.
- Amyotrophie : due à la perte l'innervation musculaire consécutive a la lésion des fibres motrices.
- Diminution ou abolition des réflexes ostéotendineux : due à l'interruption de l'arc réflexe.
- Crampes : elles peuvent être révélatrices de l'atteinte neurogène périphérique.
- Fasciculation : Elles sont surtout fréquentes au cours de la moelle.
- Autres signes sensitifs : peuvent être associés à ces signes moteurs lorsqu'il existe une atteinte concomitante des fibres sensitives.

Des troubles trophiques et vasomoteurs ainsi que des troubles végétatifs peuvent être présentes en cas d'atteinte concomitante des fibres du système nerveux autonome. (Danziger, N et Alamowith, S, 2003, P335).

Conclusion

En guise de conclusion, ce chapitre nous à permis de comprendre le handicap, et de découvrir les différents types de ce dernier dont on trouve ; le handicap mentale et le handicap physique, que peut porter un nouveau-né soit dans son développement qui est affecté pendant la grossesse ou au moment de l'accouchement.

Il ya plusieurs et différents facteurs qui peuvent être cause du handicap a la naissance. A partir de ces facteurs qui engendrent le handicap quelle que soit sont type, soit mentale ou physique, reste toujours l'un des sujet les plus complexes qui nécessite l'intervention de plusieurs disciplines pour une meilleure prise en charge de l'enfant ainsi que la sensibilisation des parents afin d'éviter tout risque qui peut affecter l'enfant avant ou après sa naissance. Cela a une influence importante sur la famille en général et sur les parents en particulier.

Introduction

L'arrivée du handicap dans une famille contribue à bouleverser tout le système familial, et les personnes les plus touchées face à cet événement sont les parents. On ne naît pas parent d'un enfant atteint d'un handicap, on le devient, et on ne le devient pas tout à fait de la même manière. Pour les parents d'un enfant handicapé, la blessure est profonde elle vient mettre en désordre en un instant passé et avenir. Pour comprendre les impacts sur ces derniers ; nous lui avons consacré ce chapitre qui va permettre de comprendre comment se manifeste les réactions des parents face à le handicap de leurs nouveau-né, tout en commençant par l'effet de l'annonce du handicap qui est un événement tragique pour les parent face à la révélation de la déficience de leurs enfant comme source de toute souffrance avec différentes manières.

1. L'impact du handicap sur les parents**1.1. L'annonce du handicap****1.1.1. les réactions des parents face à la révélation de la déficience de leur enfant**

La révélation d'un handicap chez l'enfant est une expérience effrayante pour les parents, une épreuve sur laquelle il leur est très difficile de retourner tant son vécu est indicible. Nous touchons de près à travers les histoires de vie, la profondeur de leur atteinte psychologique et blessure narcissique. « La blessure de l'enfant est une blessure pour ses parents dont ils portent les cicatrices à l'intérieur de leur propre corps et de leur propre psyché, tel est le sens de l'expression consacrée de blessure narcissique ». (Sausse, 1996, P 49).

Il y a une autre forme de souffrance des parents, celle qui résulte des comportements et attitudes qui ne sont pas suffisamment élaborés par les professionnels concernés par l'annonce. Au cours de l'expérience de cliniciennes ils ont remarqué combien les modalités de l'annonce du handicap influencent fortement les réactions des parents et conditionnent leur vécu face à cet événement tragique.

Ce moment clé de l'histoire de la famille avec le handicap revêt une importance capitale, les paroles prononcées par le médecin sont d'une importance capitale. La révélation est très mal vécu parce qu'elle est une réalité irreprésentable, pour le parent mais aussi parce qu'elle est dite avec des propos inappropriés, défaitistes et catastrophiques. Les parents sont marqués par le souvenir des paroles employées par les médecins et qu'ils estiment brutales, dans la mesure où ils n'y étaient pas du tout préparés. Un père d'un enfant atteint d'une

malformation de la colonne vertébrale nous dit : « le radiologue m'a dit que ces enfants ne survivent pas généralement à leur lésion sinon ils seront paraplégiques, arriérés mentaux, ils font des insuffisances rénales. Tout un tableau pour me dire que mon enfant est un cas désespéré ».

Des situations extrêmes appellent des solutions extrêmes, devant la situation de la révélation le psychisme parental met en place un certain nombre de processus que FERENCZI (1982) nommé les « stratégies de survie » destinées à amoindrir l'impact de la réalité traumatique et d'éviter à la personne traumatisée un effondrement psychique. (FISCHER, 2003). C'est stratégies comme mode de réponse à ce qu'il leur arrive et que nous appellerons mécanismes de défenses revenaient dans presque tous les discours des parents. Nous en avons relevé en effet des comportements de déni et de refus de la réalité de l'enfant, les parents ont souvent recours au déni pour s'auto protéger et atténuer l'agression dont ils sont victime. Or, nous constatons que ce déni va souvent de pair avec le clivage, c'est-à-dire que le parent et partagé en deux parties, une qui sait et une autre qui nie, une qui admet la réalité et une autre qui garde l'espoir.

Le recours à Dieu a aussi été prégnant. La religion est le recours subliminal le plus fréquent chez les parents. Dans leur souffrance ils s'appuient sur leur foi en Dieu. La religion leur donne un sens à ce qui leurs arrive et les aide à supporter l'insupportable et aussi chez certains parents un comportement de repli et d'isolement voire de rupture sociale. « Le traumatisme vécu par les parents les conduit souvent à se replier dans une position de renfermement et d'isolement douloureux ». (Angel, P. et Mazet, PH. 2004, P 612).

1.2. Les définitions du traumatisme

Il existe plusieurs définitions du traumatisme mais nous retenons seulement les plus connues.

1.2.1. Selon FERENCZI (1932, 1934)

Ce dernier décrit le traumatisme comme un choc inattendu, violent, écrasant, une « commotion psychique » soudaine qui anéantit le sentiment de soi, la capacité de résister, d'agir, de penser, de se défendre. L'angoisse traumatique est la conséquence de l'impuissance, l'incapacité de s'adapter.

Une telle expérience traumatique mobilise des stratégies de survie, comme la sidération, le « clivage narcissique », la « fragmentation », l'« anesthésie ». Par le clivage

narcissique, la fragmentation, le sujet désintègre l'unité de sa personnalité, il se fragmente en morceaux. De ce fait, il cesse d'exister, tout au moins comme MOI global. Les fragments isolés peuvent souffrir chacun pour soi, mais le sujet lui cesse de souffrir, ne ressent plus la douleur infligée puisqu'il n'existe plus. Il « rend son âme », dit FERENCZI. Mais rendre l'âme permet de survivre corporellement à la mort, et de commencer à revivre, à rétablir l'unité de la personnalité, avec des amnésies, des fragments de personnalité clivés qui contiennent les parties « mortes », dans l'agonie. On peut dire que la fragmentation, le clivage, l'anesthésie inactivent la zone traumatique, afin de permettre la survie de la partie vivante du MOI qui continue de se développer. (Ciccone, A. et Ferrant, A., 2009, P 26).

1.2.2. FREUD, (1915-1917)

On trouve chez FREUD des descriptions des processus du traumatisme, description dans lesquelles domine la plupart du temps le point de vue économique. Le traumatisme correspond à un accroissement d'excitation qui ne peut être liquidée ou élaborée par les moyens normaux, ordinaires, ce qui entraîne des troubles durables (FREUD, 1915-1917). Le traumatisme est l'effet d'une effraction du pare-excitations, et met hors-jeu le principe de plaisir, imposant à la psyché la tâche urgente de lier les excitations pour permettre leur décharge, ce qui explique la compulsion de répétition, le traumatisme est par ailleurs l'effet d'une impossible anticipation, et d'une absence d'« angoisse signal », c'est-à-dire de l'absence d'une dose suffisante d'angoisse qui permettrait au MOI de se préparer à affronter l'événement, et donc de ne pas être totalement désorganisé (FREUD, 1925). Dans l'un de ses derniers textes, L'homme moïse et la religion monothéiste (1939), FREUD signale les deux types d'effets du traumatisme : des effets négatifs : qui tendent à ce qu'aucun élément de l'expérience ne puisse être remémoré ni répété, des effets positifs permettant de remettre en œuvre le traumatisme, pour remémorer l'expérience oubliée, la rendre réelle, en vivre une répétition. (Ciccone, A. et Ferrant, A., 2009, PP 26-27).

1.3. L'événement traumatique et le handicap

Apprendre à la naissance ou immédiatement, après celle-ci que son enfant est handicapé peut être assimilé à un événement traumatique vécu de façon singulière par chacun des membres de la famille. FERENCZI dit que le traumatisme a un effet de sidération, qu'il provoque une perte de la liberté de pensée, la perte du plaisir de vivre et un retournement de l'agressivité contre soi-même.

1.3.1. La quête de sens

Lorsque les parents apprennent que leur enfant est atteint d'un handicap, la charge émotive dépasse leur capacité de gestion, leurs défenses habituelles sont inopérantes. Il s'agit alors de parvenir à mettre du familier, du pensable dans ce qui leur arrive et d'y trouver un sens. Sens est ici à entendre comme la nécessité de trouver une signification et une direction qui permettent aux parents d'inscrire dans un devenir tenant compte de leur passé. La culpabilité parentale exprimée si souvent à ce moment-là peut masquer une blessure narcissique. Se sentir responsable de ce qui est arrivé, peut être alors un moyen de lutter contre un effondrement narcissique. Cette responsabilité dans l'atteinte permet aux parents de se sentir acteur de leur histoire et de ne plus avoir le sentiment d'être victime de hasard qui les met face à leur impuissance à maîtriser et prévoir leur devenir.

<http://www.id.erudit.org/iderudit/030266ar>.

1.3.2. Le passé revisité

L'impact de l'annonce du handicap, peut réactiver un traumatisme anciennement vécu dans un effet d'après coup. Le passé prend un sens différent à la lueur du présent, le présent s'inscrit dans un instant figé et le devenir est impensable. Passé, présent et futur se télescopent pour ne former qu'un présent qui pèse sur les parents comme une chape. Certains parents ne veulent ni ne peuvent parler du handicap, car en parler reviendrait à le faire exister, ils essaient également de faire en sorte de ne plus penser, de ne plus rien sentir dans une tentative désespérée d'annuler magiquement ce qui vient de se passer. La mère, le plus souvent met alors toute son énergie pour maintenir cet état d'anesthésie.

<http://www.id.erudit.org/iderudit/030266ar>.

1.4. La gestion du traumatisme du handicap

On peut repérer trois temps de cette gestion du traumatisme chez les parents :

Un état de tensions extrême avec paralysie de pensée, parfois menace sur la structure de la personnalité, idée de suicide ou d'infantilité par la suite peut s'installer un fonctionnement psychique primitif, ou encore les parents se culpabilisent, se sentent dévalorisés et cherchent désespérément une façon de repérer les dommages causés, sans grand espoir d'y parvenir. Parfois, l'un ou l'autre des parents, ou les deux, dénie la réalité, isolent leurs affects c'est-à-dire les soins de leur enfant sont toujours assuré, mais l'enfant n'est pas investi affectivement, ou se lancent dans un activisme effréné. Les attitudes de réparation, de surprotection peuvent alors viser à protéger l'enfant contre les désirs d'agression des parents. <http://www.id.erudit.org/iderudit/030266ar>.

Un syndrome dépressif réactionnel peut apparaître. Il s'exprime de façon manifeste (tristesse, idées suicidaires), ou de façon masquée sous forme de comportement d'allure maniaque (activité effrénée autour de l'enfant, multiplication de consultation médicale, transformation des parents en rééducateurs...).

Il arrive que l'un des parents s'enferme dans une relation duelle avec le nourrisson dans une tentative pour exclure les tiers qui pourraient remettre en cause la manière dont ce parent veut avoir et gérer le handicap de son enfant. A moins qu'il ne veuille ainsi protéger les autres d'une souffrance qu'il veut assumer seul. <http://www.id.erudit.org/iderudit/030266ar>.

1.5. Sentiment de culpabilité

1.5.1. Définition

Il peut désigner un état affectif consécutif à un acte que le sujet tient pour répréhensible, la raison invoquée pouvant d'ailleurs être plus ou moins adéquate (regret du criminel et auto-reproche d'apparence absurde), ou encore diffus d'indignité personnel sans relation avec un acte précis dont le sujet s'accuserait. (Lagache, D., 1996, P 440).

Il est postulé par l'analyse comme système de motivations inconscientes rendant compte de comportements d'échec, de conduites délinquantes, de souffrance que s'inflige le sujet.

1.5.2. Origine du sentiment de culpabilité

C'est une disposition héréditaire laissée dans l'espèce humaine (trace mnésique héréditaire) par une première faute : le meurtre du père. Cette disposition constitue le terrain producteur dans lequel va s'enraciner l'Œdipe d'où précède le SURMOI. Celui-ci a donc une double origine phylogénétique et individuelle.

En ce qui concerne le problème de la conscience religieuse de culpabilité, on peut présenter l'ensemble des démarches freudiennes qui sont comme suit :

- ✓ la recherche clinique, le travail analytique aboutissent à la découverte du SURMOI, ou plus précisément à l'élaboration de la notion de SURMOI hérite de l'Œdipe.
- ✓ l'extension de la méthode analytique aux problèmes de psychologie religieuse et d'origine des religions et l'acte de foi de FREUD dans les hypothèses de DARWIN conduisent à la conclusion de meurtre du père primitif.

- ✓ cette conclusion éclaire certaines observations (ex : le SURMOI maître rigide, infiniment plus sévère que l'éducation reçue) et apporte un principe d'interprétation nouveau aux données d'où elle tire la part essentielle de son d'origine. (Freud, S., 1977, P 226).

1.5.3. Les formes de culpabilité

Il existe deux formes du sentiment de la culpabilité : la première est la culpabilité de « signal d'alarme », et une forme de culpabilité pleinement éprouvée.

a. La culpabilité signal d'alarme

Indique au MOI une situation de danger, externe ou interne, une menace qui rappelle une conflictualité antérieure, déjà connue, et qui a été généralement d'un sentiment pleinement éprouvé de culpabilité. La culpabilité, signal d'alarme, permet au MOI de se préparer, de se protéger, d'agir pour modifier la situation et éviter un débordement par l'affect de culpabilité.

b. La culpabilité pleinement éprouvée

Envahit plus ou moins le MOI, le déborde éventuellement. La culpabilité actuelle, éprouvée, est liée à des situations traumatiques au sens où nous avons défini le traumatisme. (Ciccione, A., et Ferrant, A., 2009, P73).

c. D'autres formes selon René ROUSSILLON

Nous pouvons distinguer aussi d'autres formes de culpabilité et cela selon René ROUSSILLON qui décrit deux types de culpabilité. Ceux-ci apparaissent dans les premières étapes du développement de tout, un chacun de tout enfant, lorsqu'il fait l'expérience de la découverte d'un environnement extérieur à lui, indépendant de lui, mais dont lui est dépendant :

- ✓ un premier type de culpabilité est lié à l'expérience de menacer un bon objet (le sujet aime l'objet, mais comme il en est dépendant il le hait, il craint alors que sa haine ne détruise l'objet qu'il aime) ; cette culpabilité peut être consciente, elle est secondaire, elle est due à l'ambivalence propre à la position dépressive ou à la conflictualité œdipienne.
- ✓ un second type de culpabilité est lié à l'expérience non pas de menacer un bon objet mais de créer un mauvais objet ; cette expérience remonte à l'époque du narcissisme

primaire où l'objet n'est encore que très peu différencié du sujet, où l'environnement n'est pas encore reconnu par l'enfant comme extérieur à lui, et cette culpabilité est due à une non-adaptation suffisante de cet environnement aux besoins de l'enfant (l'objet ne s'est pas suffisamment adapté aux besoins du sujet, le sujet découvre alors un objet mauvais qu'il a l'illusion d'avoir lui-même créé, il ne peut que créer du mauvais car le mauvais du dehors s'impose à lui, à ce stade de quasi non-différenciation, comme du mauvais du dedans, le sujet est donc lui-même très mauvais); cette culpabilité est inconsciente, primaire, issue des zones d'indifférenciation sujet / objet ; elle n'accède quasiment jamais à la conscience, elle est plutôt portée par autrui. C'est cette seconde culpabilité qui, cruellement confirmée par une expérience. (Ciccone, A., et Ferrant, A., 2009, PP 73-74).

Les stratégies de défense contre le sentiment de la culpabilité selon Maurice RINGLER

Cinq grands types de stratégies de défense contre le sentiment de faute peuvent ainsi être observés dans les familles qui ont un enfant déficient :

a. Réparer pour s'en sortir à deux

L'issue la plus naturelle et la plus courante à la culpabilité est sans doute la « réparation ». Devant les difficultés de leur enfant handicapé, la très grande majorité des parents s'efforcent de comprendre la situation afin de s'adapter. L'attitude d'aide des parents est toujours riche de la totalité de leur personnalité, avec leur zone d'ombre, bien sûr, mais aussi avec leurs espaces de lumière ; le désir de protéger et d'aider fait partie intégrante de leurs pulsions de vie (Ringler, M., 2004, P 93).

b. Surprotéger pour se rassurer

En dehors de la réparation, une réaction assez courante des parents face à la déficience de leur enfant, est celle de la surprotection. Etant donné que le petit garçon ou la petite fille en difficulté est plus fragile qu'un enfant ordinaire, certains parents estiment, dans un premier mouvement, devoir lui apporter davantage d'amour. Cependant, il est clair que la situation change de tout au tout lorsque les parents « en font trop ». C'est-à-dire, lorsque le handicap de leurs enfants réveille une angoisse telle qu'ils se sentent obligés de prendre le contrôle de la totalité de l'existence de leur enfant. Les parents montrent un souci extrême de protéger leur enfant handicapé estimant généralement qu'on ne fait jamais assez pour lui, ou au contraire qu'on le met en danger en le poussant à outrepasser ses limites. (Ringler, M., 2004, P 94).

c. Se soulager de la faute sur l'autre

La troisième méthode d'administration de sentiment de faute que peuvent ressentir les parents devant leur enfant handicapé consiste à expulser leurs sentiments et penchant agressifs de leur monde intérieur en les localisant sur des personnes de leur entourage. Ce mode de défense du moi est très archaïque, puisqu'il reproduit fidèlement le premier procédé de mise à l'écart du « mauvais sein » le parent qui reste attaché à ce style de traitement de ses angoisses à toujours tendance à attribuer à son conjoint, ou à un proche, ou encore à la société tout entière, ce qui lui déplaît ou ce qu'il veut méconnaître en lui. Ce n'est jamais lui qui ressent du désappointement devant son enfant déficient, de largement, ou le souhait de s'en débarrasser. Ce n'est jamais lui qui est coupable, en fait, mais toujours un autre. Un autre peut parfaitement être dans certains cas extrêmes, l'enfant handicapé lui-même. (Ibid., PP 95-96).

d. Ne rien savoir pour ne rien ressentir

La quatrième solution utilisée par les parents pour se protégé émotionnellement de leurs enfants en difficulté, est certainement la plus radicale, puisqu'elle règle définitivement la question de la culpabilité en faisant purement et simplement comme si elle n'existait pas. Dans la réalité quotidienne, cette attitude de déni peut prendre deux formes extrêmes :

Dans la forme passive du déni du handicap, la blessure d'avoir un petit garçon ou une petite fille défectueuse est tellement forte que les parents sont obligés d'étouffer leurs émotions pour pouvoir survivre. Ils sont amenés à ne rien éprouver pour lui : ni déception devant l'échec, ni fierté devant la réussite, ni intérêt, ni désespoir. Leur enfant devient une sorte de chose pour eux, une chose neutre, qu'il est possible de laisser vaquer dans la maison sans devoir éprouver un quelconque sentiment pour elle. Seulement malheureusement, leur enfant ne peut être soigné, ni suivi sur le plan médical ou éducatif dans ce cas-là. Il est, en quelque sorte, abandonné moralement et affectivement, malgré son maintien physique dans sa famille.

L'autre forme de déni du handicap paraît se situer aux antagoniques aussi bien du retrait affectif que la surprotection, car à l'inverse du désinvestissement et la passivité, elle consiste à déployer une suractivité dans le but de prouver ou de se prouver à soi-même que l'enfant est tout à fait normal. Les parents qui adoptent un tel point de vue « font tout ce qu'il leur est possible de faire pour que leur petit garçon ou leur petite fille handicapée ait une vie comme tout le monde ». Dans le cercle de leur famille, ils le traitent exactement comme ses frères et ses sœurs bien portants en lui confiant les mêmes responsabilités et les mêmes

tâches qu'eux. L'enfant en difficulté doit être comme les autres. Il ne lui est pas permis d'exprimer ses doutes, ses faiblesses et sa tristesse. Sa déficience n'a pas de place dans leur souci d'avenir un enfant normal. (Ringler, M., 2004, PP 96-97).

e. Un incoercible besoin de punition

La cinquième position que peuvent développer les parents sous l'influence de la culpabilité d'avoir mis au monde un enfant anormal et d'éprouver des sentiments inconscients d'hostilité à son égard est assez particulière. Elle consiste à nourrir un incoercible besoin de punition. Un certain nombre de père ou de mères, sous l'empire d'un sentiment trop intense de faute, se sentent, en effet, obligés d'acquitter jusqu'à n'en plus pouvoir. Ils donnent l'impression d'avoir un tribut à payer, ou d'avoir en permanence une inépuisable dette à rembourser. Les parents semblent payer une faute personnelle en prenant sur eux les difficultés de leur petit garçon ou de leur petite fille, comme s'ils devaient se faire souffrir pour moins ressentir la culpabilité. (Ibid., PP 89-99).

1.6. Les questions que le handicap soulève dans une famille**1.6.1. La question de l'origine du handicap**

Elle alimente des réactions de culpabilité. Responsables de la mise au monde d'un enfant d'emblée ou ultérieurement handicapé, les parents s'en sentent, par confusion, fautifs. D'une certaine façon, se trouve ainsi révélée une mauvaise part d'eux-mêmes, dans la réalité parfois, lorsqu'ils ont transmis une affection héréditaire, dans le fantasme toujours.

Mais la question de l'origine du handicap peut également alimenter des attitudes agressives aux multiples points d'impact. L'attitude revendicative des parents ne peut être abordée qu'avec respect et précaution : elle peut être tout à fait nécessaire à leur équilibre. Elle peut même être utile lorsqu'elle est bien canalisée dans des attitudes de lutte, lorsqu'elle s'investit avec mesure dans une activité collective. Elle nous interroge lorsqu'elle débouche sur l'affirmation d'un droit du handicapé sur la société ou sur les bien-portants. (Soule. M., 1982, P 38).

1.6.2. Le handicapé et les images parentales

Avoir un enfant handicapé, c'est souffrir dans son propre corps et son propre psychisme, ou souffrir dans sa propre image par l'image déformée, déviée de l'enfant. Cette image que tout parent a de lui-même s'alimente de toute son histoire antérieure. Elle englobe les images de ses propres parents, remaniés de ce qu'il ya déposé d'expériences. De

génération en génération, elle constitue, en dépit des apparences, une chaîne cohérente. Tout enfant, continuant la lignée, réfléchit par un jeu de miroirs l'image de parents de ses géniteurs et les révèle à eux-mêmes en tant que tels. Lorsqu'il est marqué d'une déficience, handicapé, il introduit une brisure dans cette chaîne du passé, et une blessure, voir une faille, narcissique, des individus et du couple.

Chaque père potentiel ou en puissance, et plus encore chaque mère, porte en soi un enfant imaginaire, mais malformé, incomplet, celui qui hante les rêves des femmes enceintes (Soule. M., 1982, PP 38-39).

1.7. La modification des relations intrafamiliales

1.7.1. Le handicap modifie la dynamique du couple

Entre les partenaires, il prend place comme tiers, toujours présent, même dans son absence ; trop présent parfois, comme si toute relation dans le couple devait obligatoirement passer par lui. Il risque même de devenir le trait d'union indispensable pour maintenir une relation conjugale qui se réduit à lui. Il n'y a plus de discours spécifique entre les parents. Par les soins qu'il entraîne, par la préoccupation incessante, par la hantise du futur, le handicap peut limiter le temps à un avant idyllique et un présent pesant, mais il n'y a ni avoir, ni projet, aucune élution possible, pas de projection en avant. De cet arrêt dans le dynamisme vital témoignent les refus d'avoir d'autres enfants, même lorsqu'aucun risque particulier n'existe, les refus d'une vie sexuelle prise en horreur, le blocage de l'évolution intellectuelle, professionnelle et sociale de certaines familles. (Soule, M., 1982, P 40).

1.7.2. Le handicap modifie la dynamique de la famille

Sur le plan éducatif, de nombreuses perturbations vont intervenir. Les parents vont être obligés de faire deux poids et deux mesures, ce qui est la hantise de la majorité d'entre eux qui tiennent tant à souligner. Plus ou moins, leur enfant handicapé les entraîne à des attitudes que les frères et sœurs pointent comme un favoritisme, dont ils se culpabilisent, qu'ils nient ou qu'ils accentuent.

Plus subtilement, les caractéristiques même du handicap infléchissent les attitudes éducatives qui deviennent alors de type rééducatifs et ceci est lourd de conséquences. Tout d'abord, risque de voir se craindre que ce que l'on désire faire de soi-même ne soit pas le plus adapté au cas de l'enfant. Une telle incertitude, qui remet en question la confiance des parents en eux, ne peut être combattue que par une rigidification des conduites et une demande accrue de recettes de sources diverses. Certes, ces règles sont diversement comprises et appliquées.

Parfois, les réponses de l'enfant les organisent ; les parents sont alors enfermés dans des conduites répétitives qu'ils pensent bénéfiques parce qu'elles entraînent une sédation de la demande de l'enfant ou de ses manifestations caractérielles. (Soule. M., 1982, P 40).

1.7.3. Le handicap modifie la circulation des affects dans le milieu familial

Il semble évident pour la plupart des familles, que l'enfant handicapé a droit à plus d'amour du fait de sa souffrance. Cela entraîne une redistribution des affects agressifs moins évidente parce que plus refoulée. En effet, l'agressivité normale dans l'éducation de tout enfant est beaucoup plus culpabilisée lorsqu'elle s'adresse à un handicapé. Refoulée, elle va cependant devoir trouver des voies d'expression :

- L'enfant handicapé peut en être la victime, lorsque l'agressivité se transforme en violence ou en sadisme bienveillant ;
- Mais on peut également observer des conflits de couple, des pathologies de contrainte chez les parents, comme la pathologie psychosomatique ;
- Les attitudes revendicatives servent aussi à drainer une part de cette énergie agressive (Soule. M., 1982, P 41).

2. Les parents à l'épreuve du handicap

Nous nous intéresserons au vécu parental face à la déficience de l'enfant. Par vécu nous voulons parler de la somme des dimensions affectives et cognitives, d'une accumulation au quotidien de relations de savoirs, d'actions d'expériences, de faits existentiels et psychique d'une perception personnelle et subjective que l'individu a de lui-même, des autres et du monde. Nous aborderons ce vécu dans le cadre d'un processus interrelationnel entre parents, enfant, professionnels.

2.1. Le vécu parental

Les parents expriment non seulement leur douleur et angoisse liée à l'état de leurs enfants, mais aussi leur désarroi face aux nombreuses difficultés de leur quotidien nous allons donc essayer de comprendre comment ils vivent une expérience pour laquelle ils n'étaient pas préparés dans un contexte social peu accueillant. Comment se présente leurs vécus engagés dans les problèmes que posent la différence tant sur le plan médical qu'au niveau social. La souffrance psychologique des parents engagés dans la réalité du handicap de leur enfant peut être vécue différemment en fonctions de :

- ✓ Leur propre conception du handicap de leur enfant et en fonction de leur histoire personnelle et leur vécu relationnel avec leur propre parents ;
- ✓ Le milieu familial et social dans lequel ils baignent et le type de relations installées (importance du lien social, du soutiens familial des conditions de vie, des moyens, etc...) ;
- ✓ La représentation sociale du handicap de la culture et de milieu dans lequel ils baignent ;
- ✓ L'attitude et le comportement des professionnels. (Mebtoul, M. et Tennci, L. 2014, P124).

2.2. Le regard social sur le handicap

- ✓ Le handicap de l'enfant n'est pas seulement une expérience subjective individuelle car à côté de la sphère privée il présente aussi une dimension sociale et interpersonnelle.
- ✓ Lors de nos rencontres avec les parents, un des sujets les plus abordés est extrêmement délicat pour les parents et le retentissement personnel du regard porté sur l'enfant par les gens de l'extérieur. Le poids du regard social du handicap revient dans presque tous les récits des parents. Une maman raconte : « il y a des gens qui te dévisagent, qui te suivent du regard. Et même quand tu les dépasses et que tu te retournes, tu les trouves encore en train de te regarder avec ton enfant handicapé comme s'ils avaient vu un monstre, beaucoup de gens me l'ont fait sentir, pourtant Yasmine est une poupée », la question du regard est restituée dans une problématique sociale. pour ces parents le thème de regard extérieur discriminant, insidieux, disqualifiant, excusant ou apitoyé revient très souvent dans les échange que nous avons eu avec les parents. Le regard étrange sur l'enfant est indescriptible pour les parents, il est de l'ordre d'un sentiment répulsif et méprisant.

« Cette expérience traumatique du regard est centrale... le regard insupportable des autres, inquisiteur ou frayant, toujours en défaut ou en excès, jamais à la bonne distance ». (Sausse, 1996, P 57).

Le regard mais aussi les expressions visuelles, gestuelles ou les remarques verbales qui pèsent lourdement sur leurs relations avec l'entourage. Ce regard ne manque pas de les toucher directement. Ils s'aperçoivent de la façon dont eux-mêmes sont vécus par les autres. Il ont honte tels qu'ils apparaissent aux autres, honte de ce que l'autres leur renvoie, curiosité, indifférence, interrogation, évitement, compassion, rejet, mépris... leur identité profonde est altérée par le fait d'avoir un enfant déficient et leur propre estime de soi est remis en cause. C'est ce qui renforce leur sentiment d'isolement social ajouté à leur solitude et repli intérieur.

Autour du handicap, les contraintes sont multiples, elles se manifestent essentiellement par la confrontation aux limites dues à la déficience de l'enfant mais aussi à celle d'une réalité extérieure qui rappelle la déficience et stigmatise la déficience.

- ✓ Ils parlent tous d'un manque de soutien social qui rend encore plus difficile leur vécu quotidien. Le soutien est fait d'une multiplicité d'individus professionnels administrateurs ou membres de la famille et les parents ont largement insisté sur le manque qu'engendre l'absence de tout ce monde dans des situations pareilles. Serge EBERSOLD (2007), parle du phénomène « d'esseulement » il le distingue du sentiment de solitude qui peut être positif. L'esseulement exprime une solitude avec un sentiment d'abandon, il est toujours négatif. Les parents sont en situation de (dés aidés) selon J Laplanche et Pontalis, (1967).

Un autre exemple, celui du combat des parents pour la reconnaissance administrative de leurs enfants. En effet, tous parlent d'un véritable parcours du combattant dans ce domaine ; Les examens, les dessins et les commissions. (Mebtoul .M. Tennici .L. , 2014)

2.3. Parents et professionnels, espace de conflits et besoin de considération

La complexité de la communication avec les multiples intervenants et consultants se dresse comme une embûche dans le vécu des parents. Ils ont un sentiment de mise à distance produit par le langage médical très souvent incompréhensible. Les avis différents ou contradictoire rapportés aux parents par les médecins et la faiblesse de l'information contribuent à déstabiliser encore plus les parents ainsi que le manque de considération des parents, leur confrontation au milieu spécialisé, entraînent donc quelque fois chez les parents, une dévalorisation de leur parentalité, ce qui accentue leur difficultés et leur souffrance. (Mebtoul .M. Tennici .L. 2014, PP130.131).

2.3.1. Les parents ont besoin d'être soutenus et informés par les professionnels bien informés

Ils semblent être exigeants dans l'expression de leur besoin de soutien psychologique : D'accueil favorable et de compréhension, Les médecins ont le savoir théorique pour satisfaire les besoins exprimés par les parents. Mais ils se contentent selon les parents à une fonction technique. Ils n'expriment pas une perception humaine face aux parents, Ils n'ont pas une attitude de considération pour leurs compétences et ressources. Pourtant c'est à notre avis le rôle le plus important que puisse tenir un professionnel devant un parent d'enfant en situation de handicap. (Mebtoul .M. Tennici .L, 2014, P131).

2.4. Les compétences des parents en face du handicap

La compétence d'une famille correspond à ce qu'elle est en mesure de faire par apport au savoir qu'elle possède.

Guy AUSLOOS (1995) à dit, « les familles ont les compétences nécessaires pour effectuer les changements dont elles ont besoins à condition qu'on leurs laisse expérimenter leurs auto-solutions et qu'on active le processus qui les y autorise ». (Ausloos .G, 1995, P 35).

Devant le handicap de l'enfant les parents réalisent et souffrent de leurs impuissance mais ils se découvrent aussi un potentiel d'apprentissage et de croissance qui va les aider à passer à une autre étape, celle de l'adaptation à l'enfant différent.

Lazarus et Falkman (1993) définissent l'adaptation comme étant le résultat qui se mesure par le degré de bien être ou du stress que la famille éprouve suite à un évènement.

Le handicap d'un enfant bouleverse et trouble le fonctionnement familial. Il est générateur d'un stress parental important. Pourtant les parents n'ont pas d'autres choix que de faire face à cette situation. Lentement, après une période de crise émotionnelle les parents commencent à reconquérir un certain équilibre psychologique. Progressivement, va s'effectuer un long travail de réorganisation qui va permettre aux parents de construire pour leur enfant handicapé, bien réel un nouveau projet de vie. « La famille devra vivre dans un premier temps, le deuil de l'enfant désiré pour s'adapter à l'enfant réel ». (Pelchat, Lefebvre et Damiani, 2002, P 42).

Il faut insister sur la pertinence de l'information pour déclencher chez la famille un processus d'auto solution (école de milan thérapie familiale, 1986). La collaboration des familles leur permet « de s'adjoindre des compétences professionnelles, d'apprendre à mieux faire, a mieux gérer une situation anxiogène, mais le plus souvent un manque d'information, de formation et un besoin de soutien psychologique ». (Brunr, Calmejane, 2005, P.20).

2.5. Le partenariat parents-professionnels : une rencontre difficile

«Il me semble qu'il y a une forme de complémentarité entre les parents et les professionnels. La famille constitue pour les professionnels un élément important pour une meilleure compréhension de l'enfant. Les professionnels ont une distance affective vis-à-vis de l'usage que n'ont pas les parents, impliqués dans des enjeux réels et symboliques. Les professionnels doivent se positionner dans l'intérêt de l'enfant en situation de handicap. Ils ne peuvent faire l'économie de penser leur travail avec les parents. Il leur faut réfléchir et

accepter de se départir de leurs certitudes pour faire un pas vers le point de vue de l'autre. » (Tessaire, 2007, p.67).

J-M Bardeau-Garneret (2007), docteur en sciences de l'éducation, a analysé les difficultés entre parents et professionnels. Selon lui, elles découlent de la souffrance psychologique des parents, qui n'est pas prise en compte par les professionnels pour être « co-acteurs de l'éducation de l'enfant », il est primordial que « les parents aient dépassé le traumatisme que génère la révélation de la déficience : plus le souvenir de la révélation et des relations avec les premiers thérapeutes est douloureux, plus la relation avec les professionnels successifs demeure conflictuelle. »(Bardeau-Garneret, 2007, P. 59).

Les professionnels de la santé ne sont pas formés dans l'approche des familles des enfants atteints du handicap. C'est ce qui explique peut-être leurs difficultés à comprendre le poids des répercussions du handicap de l'enfant sur la vie quotidienne des familles au point d'éprouver un malaise face à leurs souffrances, voire même un retrait.

A partir de ce que nous avons avancé, il est clair que le partenariat parents-professionnels est important dans toute tentative de prise en charge de l'enfant en situation du handicap. La reconnaissance des ressources mutuelles favorise l'échange des connaissances et des habiletés. Les parents ont besoin de l'aide des professionnels pour soutenir le développement de leur compétence à s'occuper de leur enfant et leur permettre dans des moments de surmenage physique et psychologique de cheminer plus ou moins bien dans cette épreuve, mais les médecins ont aussi besoin de la famille, pour faire du bon travail auprès de l'enfant. Cette réciprocité de la relation et la poursuite d'un seul but permet d'établir un rapport d'égalité basé sur la confiance. Il peut être long à faire accepter, mais nous sommes convaincus de l'importance que cette idée puisse aboutir. (Mebtoul, M, Tennci, L, 2014, PP133-134.)

3. La fratrie et le handicap

3.1. Le handicap et relation fraternelle

D'un point de vue psychanalytique d'une manière générale, les relations fraternelles s'inscrivent dans le complexe d'Œdipe dont elles, ne sont bien souvent qu'un déplacement et aux projections. Dans ce sens la relation d'un frère, d'une sœur à l'enfant handicapé n'est jamais duelle, car elle est subordonnée aux relations parents enfants, et par conséquent les attitudes et les propos de la fratrie sont à comprendre dans ce contexte. Il en résulte que les frères et sœurs reçoivent retentissement du handicapé par le tranchement des parents.

Mais il y a aussi les aspects de la relation fraternelle qui sont spécifique à celle-ci, en ce qui concerne l'identification de l'image spéculaire, et qui vont subir des infléchissements originaux de fait du handicap. Ici, il convient de distinguer la situation des frères et sœurs nés avant ou après l'enfant handicapé, car les modalités selon lesquels ils sont confronté au handicap ne sont pas les mêmes et certaines conséquences psychiques ne sont pas identiques. Mais, au-delà des différences liées au rang dans la fratrie, qu'ils soient plus grands ou plus petit, ce sont les mêmes questions, au sujet de la filiation et de la transmission, qui se pose à eux.

3.2. Les parents d'un enfant handicapé et les aînés

Au départ, le handicap sera perceptible aux frères et aux sœurs aînés n'en pas directement, mais à travers les répercussions de cet événement traumatisant sur leurs parents et sur l'ambiance familiale. Ce qui est premier, ce n'est pas le handicap de l'enfant, mais le bouleversement des parents. L'aîné risque de vivre une période où il se sent abandonné affectivement, ses parents étant complètement envahis par le problème de handicap. Envahi psychiquement par l'impact émotionnel que suscite le handicap de leur enfant ; envahis matériellement par les démarches, hospitalisation, consultation, accompagnement, etc. (Claudi, B., 2010, P129-130).

3.3. les relations entre les frères et les sœurs d'un enfant handicapé

La jalousie banale lors de la naissance d'un petit frère ou d'une petite sœur, mais aussi à l'égard d'un frère ou d'une sœur plus âgée, vient s'introduire. En effet, les souhaits plus ou moins inconscients de l'enfant à l'égard de l'autre enfant :

- Souhait de mort, de destruction, de mutilation.
- trouvent une réalisation partielle dans le réel.

La psyché de l'enfant à suit les modalités de la pensée magique qui régissent sa façon de comprendre le monde : pensée et réalité sont mélangées, au point que l'enfant s' imagine que tout ce qui arrive est le fruit de ses pensées, et donc qu'il risque de s'en attribuer la responsabilité. Ce fonctionnement psychique infantile est à la source du sentiment de culpabilité qu'éprouvent les frères et les sœurs. . (Claudie, B., 2010, P130.131).

De plus, la haine doit être profondément refoulée, car son expression n'est pas du tout tolérée par l'entourage. Par conséquent, tous les échanges habituels et spontanés entre frère et sœurs de type agressif. Chahuter, se bagarrer, se dire des gros mots, se lancer des vacheries,

sont prohibés. Cette inhibition de l'agressivité donne aux relations fraternelles une tonalité très artificielle, parce que les aspects ludiques de la rivalité en sont exclus. Ces relations ressemblent alors à celles entre un adulte et un enfant, plus qu'à une relation entre enfant. Le frère ou la sœur n'ose plus avoir de réactions spontanées, le taper ou lui dire de vilains mots est interdit. La culpabilité entraîne le risque que les frères et les sœurs ne se fixent dans la position d'une réparation impossible d'une faute trop lourde. Ils affichent, parfois d'une façon très ostentatoire, des comportements de réparation ou de protection, sachant bien ou s'imaginant que c'est cela que les adultes attendent d'eux. Les parents en effet valorisent et encouragent toujours ces attitudes, qui les rassurent sur leur destructivité à l'égard de l'enfant handicapé, à travers celle de leurs autres enfants. (Claudie .B, 2010, P131.134).

3.4. Une thérapie familiale indiquée pour les frères et les sœurs

3.4.1. NEUBURGER

Il envisage la demande d'aide d'une famille suivant trois axes :

- l'allégation (celui qui fait la demande).
- le symptôme (le patient désigne).
- la souffrance (celui qui souffre le plus de la situation).

Il considère que nous sommes en présence d'une demande de psychothérapie familiale lorsque les trois éléments de la demande, symptôme, souffrance, et allégation, sont portés non par un seul sujet mais répartis entre plusieurs membres d'une même famille.

3.4.2. ROBERT NASEEF

Il demande régulièrement aux parents d'enfants handicapés de se mettre à la place des autres enfants de la fratrie et d'exprimer pour eux ce qu'ils ressentent. Les réponses qui reviennent régulièrement sont : les parents attendent beaucoup des enfants normaux, mais ne remarquent pas toujours leurs combats et leurs réussites ; les enfants normaux souhaiteraient une balance plus équilibrée entre la quantité d'attention qui leur est accordée et celle qui est donnée à l'enfant handicapé qui a « des besoins spéciaux » ; l'enfant porteur du handicap ne doit pas être en compétition pour obtenir l'attention de ses parents. Cet enfant gagne toujours ; le temps passé seul et le temps passé avec des amis, sans aucune responsabilité, est essentiel pour les enfants qui ont une place de parent avec leur frère handicapé ; avoir la liberté d'exprimer les sentiments négatifs aussi bien que les sentiments positifs au sujet de ce qu'ils vivent ;

vivre une vie aussi normale que possible ; le temps passé seul avec leurs parents est rare, mais bienvenu ; Leur donner des informations au sujet du handicap de façon qu'ils puissent comprendre et en parler avec leur copains ;

«Les parents savent bien identifier de la fratrie de l'enfant handicapé... pourquoi est-ce si difficile de répondre à ces attentes ? Selon NASEEF, la réponse est simple : c'est difficile parce que les parents sont épuisés ; ils n'ont plus de force pour répondre aux autres enfants. Pour prendre soin de leurs enfants, il est nécessaire qu'ils prennent d'abord soin d'eux-mêmes». (Claudie, B, 2010, PP164-166).

Conclusion

En fin, dans se chapitre qui est intitulé l'enfant handicapé et sa famille, on parle sur trois grands titre qui sont enterré ou Toure de la famille, et parmi au on a entame l'impact de l'handicapé sur sa famille, ainsi que sur les parents a l'épreuve de l'handicap, et en fin sur la fratrie et le handicap et le type de relation qui les est unit.

Introduction

La souffrance fait partie de la vie. On souffre physiquement dans différentes situations (mal de dent, handicap, physique, chute, accouchement, etc.), mais aussi psychologiquement (faim, froid, manque, absence, divorce, mort, Isolement, éloignement, etc.). En sorte de diverse obstacles et problèmes peuvent affecter la vie d'un être humain t elle que la perte d'un être chère, d'un poste de travail, d'échec, accident de travail, de ce qui la rend plus difficile, car l'influence de ces événements infecte le fonctionnement de la stabilité psychique, et peut avoir des répercutions sur le comportement, sur la perception de la personne, sur son raisonnement, sur ces relations avec autrui, et peut aussi engendrer de grave conséquences, ce qui va compliquer de plus les choses. Cette préoccupation nous a permis de définir quelques concepts tout en commençant par la souffrance et la souffrance psychique, puis d'identifier les possibles facteurs de risque de cette dernière, ainsi que de repérer les signes révélateurs de la souffrance psychique. Ensuite, de clarifier certains traits des parents d'un enfant handicapé, qui se caractérise par le fantasme dont le fantasme parentale, ainsi que de montrer les réactions des parents face au diagnostic de l'annonce, tout en terminant par le processus d'adaptation des parents.

1. Les Définitions**1.1. Définition de la souffrance**

Selon SILLAMY, N (1991) la souffrance est la « Réaction affective qui accompagne la douleur ». (Cité par SILLAMY, N, 2003, P253).

Pour GROS et LANTERI (1996), La souffrance implique des notions de durée et de compromis c'est en durer et preuve supporter quelque chose de désagréable. Autant la douleur ne peut se traduire que par le cri, autant la souffrance ouvre la voie de la plainte. Elle ne peut cependant être complètement détaché de la douleur : elle en est l'histoire, et toute douleur qui ne meurt pas est appelée à devenir souffrance.

1.2. Définition de la souffrance psychique :

Pour Anzieu, D, (2005), le point commun de personnes en souffrance psychique est «la sensation diffusée de mal-être, sentiment de ne pas habiter sa vie, de voir fonctionner son corps et sa pensée du dehors, d'être le spectateur de quelque chose qui n'est pas sa propre existence». (Consultée le 01/Février/2015. In.www.millenaire3.com/uploads.ressm3.)

Selon l'approche médio-psycho-sociale, La souffrance psychique est « un état de mal-être qui n'est pas forcément révélateur d'une pathologie. Elle indique la présence de symptômes ne correspondant pas à des critères diagnostics de maladie et qui peuvent être réactionnels à des situations éprouvantes et à des difficultés existentielles ». (<http://www.anesm.sante.gouv.fr>)

2. Les parents d'un nouveau-né handicapé**2.1. Le fantasme selon le dictionnaire de psychologie :**

C'est une fantaisie stable et attachante, certains sujets, mal adaptés au monde dans lequel ils vivent, développent des productions imaginaires qui s'apparentent au rêve ou à la rêverie : ils se voient riches, puissants, aimés par une personne prestigieuse, mais ne sont pourtant pas tout à fait dupes de leurs chimères. Le fantasme est un leurre qui entretient la névrose. (Sillamy, N, 2003, P110).

2.2. Le fantasme des parents

Tout future parents, avant la naissance de leurs enfants désirent et imagine l'enfant idéal. A travers cette grossesse les parents portent plein d'espérance sur ce futur bébé, c'est l'enfant que l'on aurait aimé être ou retrouver l'enfant que l'on a été. Ce fœtus est la

projection de leur idéal. L'enfant est la descendance de deux lignées, symbole de cette union, élèvera les parents au statut du père et de mère. (Chevtchenko, T., 2012-2015 ; P 05)

Cependant, dès la naissance les parents seront confrontés au deuil de « l'enfant imaginaire » pour laisser la place au « bébé réel », ils devront accepter le bébé tel qu'il est et non tel qu'ils auraient voulu qu'il soit. A la survenue de d'un premier enfant chez les parents qui espèrent un enfant sain, ils projettent pour lui un bel avenir professionnel comme eux, puis ils considèrent cette descendance importante à conserver la pérennité du nom. De plus ils imaginent avec les traits de son père ou de sa mère. (Chevtchenko, T., 2012-2015 ; P 05)

3. Identifier les possibles facteurs de risque de souffrance psychique

L'analyse de la littérature permet d'identifier un certain nombre de situations et d'événements de vie qui, selon le moment de leur survenue, leur intensité et leur rapidité d'installation seront des facteurs de risque de souffrance psychique.

Avoir connaissances des événements et des situations qui peuvent être déclencheurs de souffrance psychique, en particulier :

3.1. Des altérations de la santé psychique

Annonce récente d'une maladie ou de l'aggravation d'une maladie, survenue d'une perte d'autonomie physique ou des capacités sensorielles qui altérant la possibilité de communication, présence de douleurs chroniques peu ou pas soulagées, etc.

3.2. Des événements de vies traumatisantes

Annonce de la maladie ou de décès d'un proche, nécessité de changer de lieu de résidence ou un autre en établissement, chute, premier mois de vie en établissement, etc.

3.3. Des périodes de l'année anxiogènes

Dates anniversaires, des événements de vie douloureux, échéances potentiellement difficiles à anticiper tel que les rendez-vous médicaux, l'approche de fêtes de fin d'année ou de périodes de vacances, etc.

3.4. Des facteurs de risque liés au contexte et/ ou au ressenti de la personne

Isolement au sentiment de solitude, absence de vie sociale et/ou affective, situation de maltraitance, sentiment d'échec pour elle ou pour un proche, antécédent d'épisode dépressif, etc. (<http://www.anesm.sante.gouv.fr>)

4. Identifier et repérer les signes révélateurs de souffrance psychique

L'expression de la souffrance peut être différente selon les personnes. Elle peut être verbalisée lors d'un échange où la personne évoque clairement sa souffrance, mais elle peut

aussi s'exprimer différemment à travers une somatisation, d'un repli sur soi ou encore d'une baisse d'investissement dans son apparence physique. Observer avec la personne et le cas échéant le (s) aidant (s), les évolutions de son attitude, notamment dans :

4.1. Son rapport à elle-même

Dégradation de l'image corporelle, de l'hygiène et/ou de l'apparence, refus d'alimentation ou perte d'appétit, arrêt d'un régime alimentaire conseillé (en cas de diabète ou de cholestérol par exemple, etc.) ;

4.2. Son rapport aux autres

Repli sur soi, mutisme, apathie, instabilité de l'humeur, irritabilité, agressivité, désintérêt dans l'échange, démotivation, baisse ou arrêt d'activités, pessimisme par rapport à l'avenir, etc. ;

4.3. Son rapport aux soins

Oppositions aux soins, mauvaise observance d'un traitement (sur ou sous consommation médicamenteuse entraînant des risques pour sa santé et aussi des risques de chutes, etc.) ;

4.4. Son rapport aux aspects matériels

Désinvestissement d'objet personnelle et/ ou symbole, désintérêt de la gestion financière, etc.

4.5. Son rapport ou activités quotidiennes

Négligence dans l'entretien de logement, diminution des sorties extérieures, ralentissement net de l'activité, etc. (<http://www.ansm.sante.gouv.fr>)

5. Les réactions initiales des parents lors l'annonce de diagnostique

L'arrivée d'un enfant handicapé provoque l'effondrement des rêves de perfection tissés au fil des mois, bouleverse considérablement les projets de l'avenir. Cette enfant ne sera jamais l'enfant dont ils auront rêvé. Anxiété et la douleur ressentie remplacent les joies normalement associées à la naissance. Les parents vivant une pénible confrontation entre leurs désirs et la réalité. Ils sont, en générale, sous le cou d'un choc qui se manifeste par des émotions très vives et des réactions parfois extrême. Quelle qu'en soit l'ampleur, ces réactions sont normales et saines. Les réactions sont diverses, imprévisible et très complexe. Certains de ces parents :

- Cherchent d'abord des moyens de fuir la réalité.

- Ont de mal à comprendre ou a seulement entendent ce qui est dit, certains semblent même perdre momentanément tout contact avec la réalité.
- Se réfugient dans le vague espoir d'un miracle médical.
- Nient l'identité de l'enfant, souhaitent sa mort ou envisagent comme solution un placement en institution.
- Développent des attitudes plus positives, par exemple connaître les causes du handicap, ils s'interrogent sur leur capacité à l'assumer. Ils craignent leur éventuel attachement, ou le Décès de l'enfant, tout en désirant connaître se dernier. En définitive, leurs sentiments sont extrêmement ambivalents. Ils peuvent manifester de l'agressivité envers le personnel hospitalier ; il se demande en outre comment faire face à la famille et aux amis. (Lamarche. C; in santé mentale au Québec, 1985, P37)

6. Le processus d'adaptation des parents

Les réactions des parents dénotent une certaine prise de conscience de la réalité, une capacité à se protéger et à exprimer leur souffrance. Le cheminement-type vécu par les parents se caractérise par un enchaînement d'émotions et de réactions qui traduit le chagrin qui afflige les parents. Ce chagrin est un processus déclenché par une vive émotion et un sentiment intense de nostalgie à l'égard de l'enfant imaginé, attendu et désiré, ce cheminement des parents décrit selon Evans (1976) et Drotar (1975) en cinq étapes qui sont :

6.1. Le choc

Selon Evans (1976), une personne est en état de choc lorsque, placer devant un fait inattendu, elle est contrainte de se réorienter et d'intégrer cette nouvelle réalité. Les parents attendent un enfant normal et la naissance d'un enfant handicapé signifie la perte de l'enfant normal. Butani (1974), à l'instar de plusieurs autres auteurs, affirme que les parents vivant un processus de deuil de l'enfant désirer. La prise de conscience de l'écart entre le désir et la réalité se solde par une crise importante. L'état de choc peut se manifester par une explosion émotive ou par une indifférence apparente. Mais les parents éprouvent toujours des sentiments d'affolement, d'égarement et de confusion et se posent une foule de questions.

6.2. La négation

Pendant cette période, les parents désirent que la réalité se transforme et que leur chagrin disparaisse par magie. Certain parents résiste à la réalité devenant super actif et en refusant d'entendre toute information sur l'état de leur enfant. D'autres rejettent le diagnostic et recherche une opinion médical favorable. D'autres encore affichent certaines indifférences.

Bref, les parents tentent de se soustraire momentanément à l'inévitable en s'accordant un sursis. Parfois, certains parents souffrent au point de nier la condition de l'enfant en devenant trop ou pas assez optimiste à l'égard de son potentiel de développement. Cohen (1962) reconnaît que ce comportement risque de nuire à l'enfant mais il croit nécessaire de respecter cette démarche. En effet, l'étape de négation est essentielle au processus d'adaptation et constitue un mécanisme de défense contre la trop grande brutalité du choc. (Lamarche.C; in santé mentale au Québec, 1985, P38).

6.3. Le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse

Le désespoir et la colère succèdent à la négation. C'est alors que les parents se rendent compte de l'incapacité réelle ou de la déficience de l'enfant. Les problèmes occasionnés par la présence de l'enfant passent au premier plan. Les parents se demandent : « pourquoi cela arrive-t-il à nous plutôt qu'à d'autre ? ». La colère qui se manifeste durant cette troisième étape est dirigée vers soi-même, vers le conjoint, vers l'enfant, vers les professionnels ou vers l'entourage.

Les parents se sentent inadéquates et coupables, ils doutent d'eux même. L'intensité de la culpabilité varie selon le degré d'équilibre atteint avant la naissance de l'enfant. Les individus et les couples mieux équilibrés au départ tendent à réagir de façon plus saine. Lorsque l'équilibre est déjà précaire, la situation vient souvent concrétiser des conflits refoulés. L'enfant peut alors devenir un bouc émissaire qui polarise toutes les difficultés affectives du groupe familial. Un tel climat de discordance provoque souvent chez les conjoints des sentiments de méfiance, de soupçon, d'hostilité ou de peur, tout en accroissant la culpabilité ressentie. C'est un engrenage qui peut devenir malsain. Selon certains auteurs, les parents doivent jouir déjà d'une bonne santé mentale pour réussir à affronter une situation aussi pénible. (Evans, 1976 et Drotar et al 1975)(Lamarche. C; in santé mentale au Québec, 1985 P39)

6.4. Le détachement et l'adaptation

Même si la phase de détachement se caractérise par une acceptation apparente des limites de l'enfant, une étude plus approfondie de la dynamique familiale montre la persistance de certains conflits émotionnels, une certaine routine s'est installée et chacun des membres de la famille assume ses responsabilités. Mais on évite quand même de communiquer ou de partager ces sentiments envers l'enfant. A ce moment, les parents

commencent à s'organiser en fonction de la réalité, mais ils ne sont pas encore capable de comprendre et de maîtriser tout leurs sentiments et leurs émotions on pourrait qu'il s'agit d'une phase transitoire, une sorte de répit entre l'étape de désespoir et la réorganisation.

Drotar et AL(1975) soulignent une diminution progressive de l'anxiété et l'intensité des réactions immotivées. Ils remarquent de plus les parents s'adaptent progressivement à la situation qu'ils sont d'avantages confiants en leurs capacités de prendre en charge leur enfant.

Au cours de cette période les parents prennent gout à la vie, ils retrouvent des intérêts et des occupations qu'ils avaient délaissées. Ils s'aperçoivent que leurs autres enfants requièrent leurs présences et leurs attentions (s'ils existent). Ils voient qu'ils ne sont pas les seules à traverser les moments difficiles. Leurs sentiments négatifs s'atténuent donc progressivement. On somme, ils réalisent que la vie continue. (Constance. L., in santé mentale au Québec, 1985, PP39-40).

6.5. L'acceptation, la réorganisation

Cette phase se manifeste par une reconnaissance des limites et de potentiel de l'enfant. Les parents admettent également les contraintes et les limites des professionnels et des programmes ; ils y participent et prennent les initiatives d'action éducatives. De façon générale, la perception de l'enfant par les parents devient claire et cohérente. Ce dernier prend sa place et traité selon ses besoin au même titre que l'autre membre de la famille.

Evans (1976) signale que la reconnaissance des limites et des capacités de l'enfant surviennent au même moment que la prise de conscience par les parents de leur propre sentiment envers leurs enfants. Cela permet en fait de réduire une tension jusqu'alors retenue. La situation de l'enfant est maintenant envisagée sous un angle plus positif et les attitudes à son égard changent. A la résignation succède une volonté de donner à l'enfant toutes les chances d'un développement harmonieux. A cette étape, la relation avec l'enfant devient gratifiante pour les parents. Drotar et AL(1975) constatent que les conjoints commencent a ce soutenir mutuellement et on attribue la cause a l'appivoisement de l'enfant (Constance. L., in santé mentale au Québec, 1985, P40).

Faber (1959) décrit les facteurs qui influencent ce processus d'adaptation des parents. Elle a regroupé ces facteurs selon qu'ils concernent ; l'enfant, les parents ou l'environnement. Les deux premiers sont les moins malléables. L'enfant est handicapé, les parents n'ont pas le choix: ils doivent composer avec cette réalité en faisant appel à leurs propres ressources. Par contre, les facteurs liés à l'environnement sont plus malléables, tant par l'action individuelle

que communautaire: ils jouent donc un rôle déterminant dans le processus d'adaptation des parents. Mentionnons en particulier l'importance attribuée à l'opinion et à l'attitude des médecins, des infirmières ou des générales. De plus, les personnes significatives pour les parents (parents, amis) exercent sur eux une influence considérable. (Constance.L., in santé mentale au Québec, 1985 P40).

Conclusion

En guise de conclusion, ce chapitre nous a permis de découvrir que l'arrivée d'un nouveau-né handicapé a des effets sur ses parents, qui suscite chez ces derniers à se manifester des réactions multiples face à leur situation, afin d'adapter un processus d'acceptation et faire le deuil de leur enfant imaginaire. Avoir des connaissances des événements et des situations déclencheurs de la souffrance psychique, ainsi que l'expression de celle-ci peut être différente d'une personne à une autre selon leur durée et leur intensité.

Ce dernier chapitre nous a permis de comprendre la situation des parents en souffrance face à l'arrivée de leur enfant en déficience, afin de réaliser notre problématique et de mener une méthode qui convient dans notre pratique.

Introduction

Lorsqu'on parle de la recherche en psychologie clinique, il convient de dire que ces recherches interviennent au milieu naturel, et font principalement appel aux méthodes cliniques dont l'objectif est d'identifier les composantes d'une situation donnée, et parfois, de décrire la relation qui existe entre ces composantes.

Le thème de la présente recherche est l'étude de « *la souffrance des parents engendré par la naissance d'un enfant handicapé* », comme toute recherche assujettie à la méthodologie, noter démarche méthodologique est la suivante.

1. La pré-enquête

La pré-enquête est l'une des étapes les plus importantes dans toutes les recherches en sciences humaines et sociales car elle permet de recueillir des idées et des informations vis-à-vis du thème de la recherche mais aussi avoir des renseignements sur le terrain concernant la population visée. Elle permet aussi de cerner le thème de la recherche, de vérifier sa faisabilité.

Des rencontres ont été réalisées avec les parents d'enfants handicapés, qui ont donné leurs consentements pour la participation à cette recherche (voir formulaire de consentement annexe 01). Ensuite on les a informé sur les technique de la recherche tout en leur expliquant qu'il s'agit d'un guide d'entretien afin d'étudier **le vécu des parents et leurs souffrance** face aux handicaps de leurs enfants.

Afin de vérifier l'efficacité de notre guide d'entretien nous l'avons testé sur quelques cas, qui ne font pas partie de notre échantillon de recherche, cela nous a permis d'apporter quelques rectifications à notre guide d'entretien afin de mieux répondre à notre objectif de recherche.

2. La présentation du lieu de recherche

L'approche de terrain est très importante pour toute recherche scientifique, du moment quelle constitue une source de données et d'information comme une base pour la vérification de nos hypothèses. Notre étude c'est effectuée dans un centre psycho-pédagogique pour enfant handicapé mentale de la wilaya de Bejaïa à Laazib Oumaamar IHADDADEN Bejaïa. L'établissement a ouvert ses portes et mis en activité le 05/01/2010. Les enfants sont pris en charge sous le régime de demi-pension, sa capacité d'accueil est de 60 enfants âgés de 03 à 18 ans. Le centre psycho-pédagogique pour enfants handicapés mentaux accueille des enfants et des adolescents déficients mentaux, qui nécessitent une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologique.

- Le CPPEHM de Bejaia prend en charge des enfants handicapés mentaux atteints de débilité légère et moyenne et aussi ceux qui présentent des difficultés d'adaptation scolaire dû à une insuffisance mentale, dont l'âge varie entre 04 et 18 ans

- encadrement

La prise en charge des enfants est assurée par une équipe pluridisciplinaire composée de :

- psychologue pédagogue.
- psychologue clinicien.
- psychologue orthophoniste.

- assistante sociale.
- médecin.
- Educateurs Spécialisés principaux.
- Educateurs Spécialisés.

1.1. Les objectifs de la prise en charge

Les objectifs de la prise en charge sont variés et multiples, elles visent notamment à :

- mieux préparer l'enfant à une meilleure insertion sociale.
- développer l'autonomie de l'enfant.
- lui apprendre les outils de base indispensables à son évolution comme notamment :
 - L'écriture, la lecture et le calcul.
- créer un certain épanouissement chez l'enfant.

1.2. L'échantillon de la recherche

Afin d'élaborer cette recherche, on a choisi sept cas de parents, père ou mère, qui ont des enfants présentant tous un handicapé à la naissance, de sexe différents garçons et filles. Ces parents sont issus de différentes catégories sociales et ont un différent niveau d'instruction, leurs enfants sont tous admis au centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentaux, et décrire le vécu quotidien de leur parents.

Tableau N° 01 : Récapitulation de la population d'étude.

cas	Les parents	L'âge des parents	niveau d'instruction	Niveau sociale	Nombre d'enfant	Sexe de l'enfant handicapé	L'âge de l'enfant handicapé
1er	Malika	46 ans	7eme année secondaire	Moyen	04	masculin	10 ans
2eme	Kahina	40ans	universitaire	Elevé	02	masculin	10ans
3eme	Rachida	46ans	primaire	Moyen	04	féminin	5 ans
4eme	Brahim	41 ans	secondaire	Moyen	02	féminin	11 ans
5eme	Khadîdja	50 ans	Rien	bas	05	féminin	6 ans
6eme	Dalila	52 ans	Rien	Moyen	09	Masculin	9 ans
	Grand fils	32 ans	lycée				
7eme	Rabah	48 ans	6eme année primaire	Moyen	03	féminine	9 ans
	Samia	38 ans	8eme année secondaire				

3. La démarche de la recherche et les outils

2.1. La démarche méthodologique

«La méthode peut se rapporter à une façon d'envisager, et d'organiser la recherche, elle dicte alors, une manière de concevoir et planifier son travail sur un objet d'étude en particulier, elle peut intervenir de façon plus au moins impérieuse, et plus au moins précise, a toutes les étapes de la recherche l'une ou l'autre» (Angers, M, 1997, P59)

2.2. La méthode utilisée dans la notre recherche

la recherche en psychologie clinique vise a fournir des informations, et des connaissances fines, et approfondies des problèmes de santé psychologique d'une population, dont le but d'observer, décrire, et expliquer ces conduites en élaborant un savoir théorique sur un phénomène observé (Chahraoui. KH et Benony. H, 2003, P73).

De moment que nous somme dans le champ de la psychologie clinique, nous nous référons au fondateur de cette approche, il s'agit de Daniel Lagache. Alors, selon Lagache (1949) la psychologie clinique est caractérisé par l'investigation systématique et aussi

complète que possible des cas individuels elle ne se confonde pas avec la psychopathologie, mais réunit dans une même étude, l'étude de la conduite et de ses désordres.

Donc, dans notre recherche, on a adopté la méthode clinique qui se repose (selon Lagache, 1949) sur trois postulats :

- un postulat dynamique : le psychisme humain à base de conflits intra et intersubjectifs.
- un postulat interactionniste : la conduite qui est la réaction de la personne à la situation dans laquelle elle se trouve (état d'esprit interne, milieu psychique et social externe).
- un postulat historique : la personnalité en évolution de puis sa naissance avec une alternance de moments de crise et de périodes de stabilité ; la conduite d'une personne à un moment donné étant le produit de son passé et de ses projets.

Dans notre recherche, on s'est référée à cette méthode, car elle intervient au milieu naturel, et tente de donner une image précise d'un problème ou d'une situation particulière.

Notre objectif est de décrire les manifestations et les réactions de souffrance psychologique des parents ayant un handicapé à la naissance.

2.3. Les outils utilisés pour la réalisation de cette recherche

On appelle instrument de recherche le support, l'intermédiaire particulier dont il va servir le chercheur pour recueillir les données, qu'il doit soumettre à l'analyse. Ce support est un outil dans la fonction essentielle est de garantir une collecte d'observation, et/ou de mesure prétendues scientifiquement acceptables, réunissant de qualités d'objectivité, et de rigueur pour être soumises à des traitements analytiques (O.Ktouf, 1987, P81)

Notre étude relève de la démarche clinique qui privilège certains outils tels l'observation clinique et l'entretien clinique vue leur importance dans l'étude et leur complémentarité, ce qui nous permet de ramener le maximum de données possibles sur le thème d'étude.

2.3.1. L'observation clinique

Dans notre recherche, nous nous sommes basés sur l'observation car c'est une démarche de recherche importante dans toutes les sciences, selon Claude BERNARD « l'observation est l'investigation d'un phénomène naturel et l'expérience est l'investigation d'un phénomène modifié par l'investigateur » (Fernandez, L et Catteeuw, M., 2001. P64).

L'observation du comportement du sujet en entretien est aussi source de données à recueillir. Elles viennent souvent compléter l'explicite par l'implicite, et le passage à l'interprétation des faits est dans ce cas de figures, incontournable (Lavard.A.M, 2008).

2.3.2. L'entretien clinique

C'est la technique de choix pour accéder à des informations subjectives (histoire de vie, représentations, sentiments, émotions, expériences) témoignant de la singularité et de la complexité d'un sujet. Selon (Childen, 1989), la spécificité de l'entretien clinique réside dans l'établissement d'une relation asymétrique. Dans notre recherche, on a opté pour l'entretien clinique de recherche où notre position est de demandeur. Il existe trois types d'entretien clinique : directif, non directif et semi-directif, nous avons opté pour dans notre recherche pour l'entretien semi-directif. L'attitude non directive qui favorise l'expression personnelle du sujet est combinée, avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance ; elles sont posées à un moment opportun de l'entretien clinique. Comme dans l'entretien non directif, le chercheur pose une question puis laisse le sujet associer sur le thème proposé sans l'interrompre (Fernandez, L. et Catteeuw, M., 2001, P76).

L'entretien clinique favorise la parole et l'émergence des phénomènes inconscients. Est processus exploratoire qui contient la possibilité permanente de formulé d'hypothèse. (Cyccau, 2003. P 100).

2.3.3. L'entretien semi directif

C'est un usage complémentaire où le clinicien pose quelques questions simples pour orienter le discours sur certains thèmes, cette structuration peut se préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien. (Lonescus.S et Blanchet.A, 2006).

Dans l'entretien semi directif le chercheur dispose ici d'un guide de l'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance ; elles sont posées a un moment opportun de l'entretien, par exemple a la fin d'une séquence d'association. Comme dans l'entretien non directif, le chercheur pose une question puis laisse le sujet associe sur le thème proposé sans l'interrompre. L'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où le clinicien chercheur propose un cadre et un trame qui permet au sujet de déroulé sont récit. (Benony. H, Chahraoui. Kh. 1999, PP17-19).

Dans notre recherche on a choisi l'entretien semi directif pour vérifie notre hypothèse.

2.3.3.1. Le guide d'entretien

L'entretien de recherche est toujours associé à un guide d'entretien plus ou moins structuré où le chercheur formule et prépare la cosigne à l'avance, celle-ci sera

nécessairement identique pour tous les sujets, elle est généralement soigneusement préparée. (Blanchet, 1985).

Le guide d'entretien comprend aussi les axes thématiques à traiter : le chercheur prépare quelques questions à l'avance, toutefois celle-ci ne sont pas posées de manière directe ou hiérarchisée ; il s'agit d'avantage de thème à aborder que le chercheur connaît bien, la préparation de ses questions permet de formuler les relances pertinentes au moment venu.

Il est défini comme « un ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs qui structurent l'activité d'écoute et d'intervention de l'interview » (Blanchet et Gotman, 1992). Nous avons opté pour l'entretien semi-directif car il permet de recueillir plus d'informations possibles sur le sujet. Pour le mener en pratique, on a utilisé un guide d'entretien composé cinq axes dont :

- Axe1 : données personnelles, l'objectif est de recueillir les données sur les parents de l'enfant et sur l'enfant. Ces données seront d'une très grande importance dans l'analyse.
- Axe2 : grossesse et perception des parents, composé de quatre questions l'objectif de cet axe est de découvrir la relation du couple pendant la période de grossesse et leur attentes de cette dernière et enfin la représentation de leur enfant imaginaire.
- Axe3 : les réactions des parent face a leur enfant handicapé, est composé de trois questions, l'objectif est de savoir quelles réactions éprouvent les parents envers l'handicap de leur enfant, c'est-à-dire (s'il y a le déni de réalité (situation), culpabilité, acceptation ou rejet de cet enfant). Et de savoir les manifestations de leur souffrance.
- Axe 4 : les relations des parents et la dynamique familiale, est composé de quatre questions, l'objectif est décrire les perturbations qui suscitent l'handicap et les conséquences de ce dernière sur la dynamique familiale.
- Axe 5 : le parcours de l'enfant et les perceptions subjectives des parents, composé de cinq questions, cet axe vise à savoir comment était le vécu quotidien des parents avec l'handicap de leur enfant depuis sa naissance à ce jour.
- Axe 6 : regard vers l'avenir, composé de trois questions, l'objectif de ce dernier axe est de savoir la façon de la projection de l'avenir (le pessimisme ou l'optimisme) ce qui permet de découvrir si les parents sont toujours en ont fait le travail de deuil suite à leur blessure narcissique. (Voir guide d'entretien annexe n°02)

Pour le mettre en pratique, on a choisi un sous échantillon d'essai, et on a traduit les questions du français au kabyle, le déroulement des entretiens été en kabyle avec les

personnes qui ne maîtrisaient pas la langue française tout en veillant sur la fidélité de la traduction afin de ne pas modifier ou de détourner le sens des réponses.

Pour procéder aux entretiens avec les parents on a pris contact, par le biais de convocation, à l'aide du psychologue du centre, trois parents ont répondu à l'échéance de l'entretien, d'autres n'ont pas répondu vu leur indisponibilité, par la suite nous avons pris contact avec eux par téléphone, un parent nous a donné rendez-vous au centre, l'autre il nous a invité à son domicile. Selon leur disponibilité, des rendez-vous ont été organisés pour réaliser les entretiens au niveau de centre psychopédagogique pour enfant handicapé mentale.

Après avoir effectué tous les entretiens, nous avons procédé à la transcription des entretiens enregistrés puis à l'analyse de leur contenu. (Voir le contenu des entretiens en annexe 03)

Conclusion

Ce chapitre méthodologique nous a permis d'assurer une organisation à notre travail de recherche, comprendre le déroulement de la démarche clinique et connaître la nécessité de l'étude de cas dans la recherche en psychologie clinique mais aussi apprendre l'utilisation des techniques à suivre dans l'analyse du contenu des cas.

1. Analyse des entretiens

1.1. Présentation et analyse du premier cas

• Présentation du cas de Malika

Malika âgé de 46 ans, femme au foyer, niveau d'instruction secondaire, elle a quatre enfants, dont deux décédés a la naissance, les deux autres, une fille et un garçon, Bilal âgé de 10 ans, atteint d'une trisomie 21, admis au centre psychopédagogique pour enfant handicapé mentaux depuis 2010 à ce jour. L'entretien avec la maman s'est déroulé au niveau de centre. Cette dame avait l'air calme et doux, dans ses paroles là où nous avons trouvé plein d'affection, et elle répondait directement et a toutes les questions.

• Données de l'entretien avec Malika

- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

« C'est normal toutes les femmes souhaitent avoir des enfants, j'avais un enfant il est décédé après j'ai eu une autre fille par césarienne, le huitième moi une autre a rendu son âme."

- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

Je voulais un enfant parce que j'avais une fille, comme les autres parents ne souhaitent que des bonnes choses normal ce n'est pas une chose qu'on peut fabriquer avec nos propre mains mais c'est une divinité de la part du bon dieu elle est toujours la bienvenue.

- Pouvez-vous nous parler sur vos rapports durant cette période ?

Quand j'ai été enceinte j'étais très bien rien ne me manqué mais je priés pour le bon dieu pour me donner un garçon au lieu d'une fille puisque j'avais une fille déjà ... non je n'avais pas de problèmes ni avec mon mari ni avec mes enfants.

- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

Le médecin ne m'a rien dit mais mon mari été au courant et il ne m'a pas informé un mois est passé pour que j'ai su que j'avais un trisomie21, il m'a dit que ce n'est pas le seul qui à cette maladie ... moi j'ai des choses à faire je part, mais puisque son prénom c'est pas billal son prénom et trisomies ce n'est pas avec son prénom que je l'appellerais comme le bon dieu l'indique je m'attendais pas à ça j'ai pleuré en disant pourquoi tout ça s'est produit est –ce que je mérite tout ça ... pourquoi ?

1- Qu'avez-vous ressenti ?

J'avais peur à un point que je ne pouvais même pas me tenir debout c'est bon j'ai pas accepté la réalité, je me disais que cet enfant je l'accepte pas j'ai pas envie de lui, quand je rentre chez moi ça ne me venait pas à l'esprit de le prendre entre mes mains et de me confesser... que-ce qu'il m'arrive comme ça, ...mon mari me disait tu aimes ton petit ? et je lui répondais : ma fille Fatima je l'aime, mais mon fils me fait de la peine...l'amour de mon fil est l'amour qui me fait de la peine, quand je le regarde je ne peux même pas lui donner le sein.

1- Comment avez-vous réagi à ce moment-là ?

J'avais du mal à réaliser avec mon mari, je lui disais pourquoi tu m'a pas informé je me suis emprisonnée dans ma chambre. Je ne pouvais parler avec personne. je suis restée seule en pensant et en disant qu'est-ce que je vais faire ? Comment l'éduquer ? j'avais mal au cœur je ne pouvais révéler à personne ce qui est arrivé mais j'ai informé mes parents par la suite et ces derniers m'ont conseillé d'être patiente.

1- Suite à cette découverte, qu'avez-vous faite ? (parler à un proche, à un professionnel, s'être informé/documenté ne pas s'être car, en fait, tout allait bien,...)

On m'a dit que tout ce passera bien et qu'il ne faut pas me mettre la pression et que je m'habituerai avec lui au fer et à mesure.

Mon mari me disait qu'il ya plusieurs cas comme le sien et que nous allons faire de tout notre mieux pour qu'il soit à l'aise et qu'il s'adapte à sa situation.

1- Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ? que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation dérangeante pour vous ?

J'ai eu peur d'être loin ... parce que dehors les gens disent qu'il leur faisait de la peine alors que je leur répond que un Miskin c'est celui qui n'a ni père ni mère ces paroles me blessent... je n'aime pas ces mots.

Quelle sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ? Développement, des comportements ?

Vous savez ; il est éveillé, intelligent, il sait lire tout, ... ils disent que je suis une maman qui a deux enfants handicapés, moi je dirais un handicapé comme billal ce n'est pas

un handicapé du tout, il est sur une chaise roulante, si il veut se nourrir il faut qu'il le me demande, il est pas autonome, celui-là est handicapé, moi actuellement je suis au courant qu'il a un manque est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?

Une trisomie avec les gens normaux ne comprend pas ce que disent les autres, et les gens ne comprennent pas en retour. Il ne comprend même pas ce qu'il fait.

1- Comment avez-vous vécu ces difficultés ?

Quand je le regarde ainsi sa me touche beaucoup, surtout quand j'entends les gens parler et qu'ils disent qu'ils leurs fait de la peine, et puis quand je l'emmène au centre et que les autres le regardent de travers.

1- Avez-vous remarqué une amélioration depuis son admission au centre ?

Il a appris pas mal de choses...il se développe...il a appris à parler...il peut lire tout.

1- Quel est le rôle de votre conjoint ?

Mon époux le traite comme tous les autres ; et fait tous ce qu'il peut faire pour subvenir à ses besoins.

1- Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant ?

J'aurai aimé qu'il soit un moyen pour le prendre en charge pour qu'il se sente comme les autres.

• Analyse des données

Le contenu de cet entretien est riche d'informations qui confirme notre analyse, ce sont des réponses courtes claires et directes, l'analyse nous a permis d'abord, de montrer la représentation de l'enfant pour la mère, et une représentation similaire à toute les femmes, elle dit « c'est normal comme toutes les femmes je souhaite avoir des enfants », elle attendait un garçon « j'ai voulais un garçon parce que j'ai une fille », mais pas un enfant différent de ses parents « comme tous les autres parents nous souhaitons quelque chose de beau c'est pas quelque chose qu'on produira avec nous mains ». Le fantasme de cette maman durant sa grossesse, c'est d'avoir un garçon beau et sain, comme les enfants normaux, on interprétant sa comme une blessure narcissique chez la maman lorsque elle voulait avoir un enfant idéal comme ses parents, en suite le choc est très profond se matérialise « j'ai pleuré beaucoup, ça me faisait mal à l'intérieur ».

En effet, on a remarqué un sentiment de culpabilité dans ses expressions « ce n'est pas quelque chose qu'on peut produire avec nos mains » elle veut avoir un garçon beau et sain, ce qui la culpabilise, l'expression suivante confirme notre analyse « je n'ai pas l'intention comme ça, qu'est-ce que j'ai fait » cette maman est très culpabilisé envers elle-même, c'est ce qu'on qualifie de signal d'alarme, choquée par le handicap de son fils. Une autre forme de culpabilité est éprouvée par cette maman qui est envers l'extérieur cela dans son expression « ma belle-sœur ma insulté en me disant qu'il j'ai fait quelque chose et que cela n'est rien qu'un simple châtement, et ce qu'elle m'a dit me hante les rêves chaque nuit»,(avec un tâtonnements) qui signifie un grand regret, sa blessure narcissique la culpabilise envers l'extérieur c'est ce qui a engendré des réactions de punition envers sa belle-sœur au point qu'elle ne lui est jamais adressée la parole, et c'est la même réaction de son époux envers sa sœur et sa famille complète à cause des dits de sa sœur adressés à sa femme, sans prendre en considération le contexte, ou les raisons et surtout les intentions de cette dernière, ce couple a punis la famille en coupant tout genre de relations avec eux, ainsi l'agressivité qu'elle a créée chez ce parent tout en disant « si j'étais là, je l'aurais égorgé », ces expressions reflètent les conflits que vit ce couple à cause de leur fils.

En effet, la maman n'a pas accepter vraiment son fils dans son expression déguisée dans des pseudos acceptations tel que « j'aime ma fille mais l'amour de Billal est un amour de pitié » la façon dont elle exprime «j'aime ma fille» avec un soulagement, le reste de la phrase «mais l'amour de Billal» avec tristesse, c'est une déclaration de non acceptation de son fils, c'est un déni actif, cela est confirmé par d'autres expressions « quand je le vois je ne peux pas lui donner le sein »ce qui est remarquable ; c'est l'expression faciale et les mimiques de cette femme qui signifie une souffrance et un regret, le refus de donner le sein est un refus de donner l'affection et la tendresse maternelle, c'est-à-dire qu'il y a une rupture de la communication entre le bébé et sa mère, ce qui fait qu'elle refuse le handicap de son fils. En plus, elle vit dans le déni la déficience de son fils en disant, « le malheureux c'est celui qui n'a pas de père ni de mère, pourquoi malheureux ? je n'aime pas ce mot », elle refuse de traiter son fils de malheureux, elle le considère comme tous les autres, d'autre part elle fait une description du handicap ou son fils n'est pas intégrée « le malheureux il est sur une chaise roulante et il ne bouge pas, ne demande pas à manger, il ne parle pas, il n'est pas autonome,» pour elle, c'est le critère de l'autonomie qui détermine le handicap, son fils selon elle fait beaucoup de choses donc il n'est pas handicapé. La maman a refoulée sa souffrance dans sa description du handicap de son fils parce que elle est influencée par le regard des autres sur

son fils, mais elle arrive à reconnaître les limites de son fils lors d'une réponse du devenir de son fils qui lui fait peur « les trisomique et les gens normaux ne sont pas pareils », elle se contredit par rapport à son déni du handicap de son fils. Le recours de la maman à l'utilisation excessive du déni est une quête de compromis que cherche le moi face au conflit entre les autres instances.

Conclusion

Suite à cette analyse on constate à la fin que la maman éprouve une souffrance psychologique très intense, qui se manifeste par un sentiment de culpabilité qui se transmet par une communication pathologique et, cela dans ses expressions « quand je le vois je ne peux pas lui donner mon sein », et par un déni de son fils, la maman n'a pas accepté vraiment son fils dans son expression déguisée dans des pseudos acceptations tel que « j'aime ma fille mais l'amour de Billal est un amour de pitié », le handicap de cet enfant engendre chez ses parents une rupture dans les relation familiale et coupe tout genre de relation avec eux « si j'étais là je l'aurais égorgée », ces expressions reflètent les conflits que vit ces parents à cause de leur fils.

1.2.Présentation et analyse du deuxième cas

• Présentation du cas de Kahina

Kahina âgée de 40 ans, femme au foyer, niveau d'instruction universitaire, mère de deux enfants, un garçon, et une fille, l'ainé Mokran âgé de 10 ans est atteint du retard mental léger. Il est intégré au centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentaux du Bejaia depuis 2010 à ce jour. L'entretien s'est déroulé au niveau du centre CPPEHM dans un bureau. Elle est venue sans son mari qui s'est excusé.

• Présentation des données de l'entretien

1 C'est un plaisir, j'avais des rendez-vous chez le gynéco chaque mois, c'était ma première grossesse et mon mari s'inquiétait pour moi, j'ai la chance d'avoir un époux a un niveau d'instruction acceptable, Dieu merci, c'est un universitaire.

2 puisque j'ai eu une fausse couche la première fois, je voulais qu'il soit un garçon, c'est la volonté de Dieu.

3 Ma grossesse s'est bien passée, il n'y avait pas de problème.

4 Mon fils est née et je me sentait bien, et petit à petit je me rendais compte que il y avait un problème par rapport à son poids, il est né en bonne santé, et puis son poids diminué par la suite, , il vomissais.

5 vous savez, vous construisait un château et tu vous vous mariais avec l'homme que vous voulais, ce le lui la, celle-là, le travail, mais opp comme ça, après tous s'est effondré j'ai accepté ça mais difficilement, mais j'ai accepté.

Je disais que j'étais la fautive...c'était de ma faute, et puis j'ai accepté l'idée que c'était le destin de Dieu mais, a un moment donné je me culpabilisé.

6 Ma réaction ? C'était très difficile au départ, j'étais déçue un peu, j'ai... peut être freine..... J'avais une dépression mais, Dieu merci, j'ai accepté la chose, avec le temps tu vas accepter la chose certainement comme vous me voyez maintenant,

Non ça ne se passe pas comme ça, il y a quelque chose, on sait que cet enfant auras des problèmes puisque il a une anomalie surtout pour le langage, rien seulement il connait tout le monde, sinon silence absolu.

7 Mon mari n'a pas beaucoup souffert, mais moi si, il a accepté, il me parlait toujours, et puis c'est mon fils et nous allons faire de notre mieux.

Après un peu de temps mon mari et surtout les beaux parents, je ne sais pas je reste, tu l'avais laissé ta ta, après j'ai parti chez le médecin à Alger chez le professeur il m'a dit avec le temps il va récupérer, ils ont fait le scanner il a rien. Malgré c'est un blocage, blocage, toujours les médecins, les psychiatres, toujours je consulte ...il y a des enfants normaux ils ont le retard de langage, mais après il récupère.

Je n'aime pas les regards des gens, tout le monde me regarde, et puis après j'ai arrêté de sortir, mais après ça va.

8 il y d'autres qui vis pire que moi, il ya des mamans qui disent «mon fils est normal comme ça il va être intelligent, non il a un retard mentale mais après». Moi je travaille le deuil ça fait longtemps, au début moi seul, mais maintenant j'ai accepté la chose, je m'occupe de mon fils les livres, l'orthophoniste ...je veux remplir sa tête.

9 Par rapport aux autres mamans moi non j'ai accepté, il y a d'autre femmes non ...je dis merci bon Dieu et on avance, il est autonome, je ne l'ai pas abandonné, toujours derrière lui, maintenant il est arrivé à écrire, à lire...d'après les difficultés, moi, mon fils tout le monde comme ça, je ne le vois pas comme un handicap non au contraire maintenant il est devenu tranquille.

10 Le handicap premièrement il est difficile ... une fois tu vas accepter la chose ... tu vas vivre normalement, une fois j'ai dit, je veux vivre ma vie c'est quoi cette chose qui m'empêche de vivre ma vie, des fois je me manque des choses... ...je dis merci Dieu c'est comme ça mieux que le pire comme je fais..., une fois j'ai accepté la chose je le vois pas comme handicap, pour moi c'est un enfant normal.

11a L'avenir, je veux l'inscrire dans une classe spéciale, école normal, , si je l'amène à ce j'ai peur de regard des autre enfants sur lui, un enfant normale se rappelle rapidement mais lui non ...

12 J'ai envisagé, j'outrais une autre grossesse, car je ne voulais pas qu'il reste seul, le handicap est un handicap et il va t'enfermer si tu auras des projets il te laissera vraiment les faire, c'est comme si tu vis le jour et le lendemain on ne sait pas.

Je veux qu'il soit autonome comme un enfant normal...

- **Analyse des données de l'entretien :**

D'abord, la dame avait l'air très dynamique, de bonne humeur, calme et coopère dans la discussion, ses réponses sont directes non complexes, l'expression émotionnelle très fréquente avec des pleurs sanglot, avec arrêt de parler, le recours à l'ambivalence est existant, très motivée par notre thème qu'elle juge intéressant, ce qui a pris notre attention c'est le jour où elle nous a donné son consentement à la recherche, déclare qu'elle a quitté son poste de travail pour s'occuper de son fils en disant « d'ailleurs le premier impact, j'ai sacrifié mon travail », sa motivation à participer à la discussion, fait preuve qu'elle vit des conflits et qu'elle veut les extérioriser dans cette entretien. Ensuite, l'analyse de contenu de l'entretien avec la maman de Mokran nous a permis de détecter la représentation d'avoir un enfant, cela dans le passage suivant « oh lala c'est bien sûr », surtout qu'elle a perdu un bébé lors d'une fausse couche, et de l'enfant imaginaire est cela dans ses dire « il va être comme le médecin », la prise de conscience du retard de son fils été un choc inattendu du fait que cela lui a provoqué une dépression « j'ai eu une dépression », elle se met à pleurer et de dire après un silence de plus de six minutes « c'est très difficile » ses expressions et la manière dont sont exprimés indiquent l'intensité de la blessure narcissique tout en la renvoyant dans une culpabilité.

Par conséquent, l'impact de la perte de l'objet imaginaire conduit la maman de Mokrane dans une culpabilité, cette dernière est apparente dans plusieurs passages comme « pourquoi moi », elle se culpabilise en adressant des auto-accusations, de croire c'est elle qui est responsable de ce qui lui est arrivé « je me disais que c'était de ma faute » (elle pleure en sanglant), cette culpabilité elle est éprouvée par la maman, de l'autre côté, ce qui augmente sa culpabilité c'est la vision des autres envers la représentation de le handicap, commençons par sa belle-famille qui selon elle ne veut rien d'elle en lui adressant les accusations qu'elle est la fautive » cette projection de sa pensée sur sa belle-famille la culpabilise d'avantage, sa projection aussi s'est dirigée vers la société au point de s'isoler des autres, d'abandonner son travail et enfermer sur soi « je m'enfermais, quand il y a un événement je ne partirais pas », c'est une culpabilité pleinement éprouvée, par ce que cette culpabilité envahit toujours le moi de cette dame, en effet, une autre culpabilité qu'éprouve la maman de Mokrane en croyant que tout ce qu'elle a construit durant son parcours est effondré en fraction de seconde, exactement au moment de l'annonce du retard de Mokran en disant « comme si tu as construit vraiment un château, tu vas marier avec celui que tu veux, le travail, ou comme ça il s'est atterré après » le moi de cette maman est très faible devant le surmoi.

En effet, le refus de le handicap de son fils est exprimé dans l'expression suivante « je le vois pas comme un handicapé », aussi dans le suivant passage elle confirme le refus de le handicap « pour moi c'est un enfant normale ». Elle ne reconnaît pas les limites de son fils, mais elle se contente de reconnaître les capacités de son fils, ce qui la conduit à pensée à l'inscrire dans une école des normaux en justifiant ça par « il sait lire, écrire, il manipule l'ordinateur, il... etc. », elle renforce sa conviction par les dires des autres gens « on m'a dit c'est un gauchis si tu le laisse ici » (ici c'est le centre CPPEHM. Mais elle se contredit « je veux lui charger sa tête ». Ses contradictions sont signes qu'elle vit toujours des conflits internes, ce qui conduit à dire qu'elle vit toujours le handicap de son fils dans le déni. Autrement dit, la blessure narcissique de cette maman qui a débordé son moi et pour faire face il faut faire recours au dénie pour diminuer le conflit psychique.

Conclusion

Enfin, ce qu'on peut conclure de l'analyse de ce cas, c'est que cette maman éprouve une souffrance psychique par le choc subit par la perte de l'objet imaginaire et la dynamique des conflits internes au moment de l'annonce jusqu'à lui provoquer une dépression. Ensuite, elle se culpabilise, qu'elle croit c'est de sa faute, ainsi que sa représentation de sa belle-famille et la société à renforcé sa culpabilité, ce qui a engendrer chez elle un isolement, Tout ça la pousse à vivre le déni de son fils dont elle le voit pas comme un handicap et qu'il est normale, elle refuse de connaître ses limites mais elle se contredit. Mais malgré tout ça la maman elle fait des efforts pour s'adapter à la situation par la scolarisation de son fils au centre CPPEM, les séances de rééducation donner par l'orthophoniste, la recherche documentaire, les encouragements de son mari et le recours à la foi sont des signes qui augmentent sa dynamique de l'acceptation.

1.3.Présentation et analyse du troisième cas

- **Présentation du cas de Rachida**

L'entretien a été effectué avec la maman, le père absent, Rachida âgée de 46 ans, femme au foyer, mariée, avec quatre enfants, trois garçons et une fille, niveau d'instruction primaire. Son unique fille Sawssen est la dernière de ses enfants, elle est atteinte d'un retard mental. Ses trois frères ne posent pas de problème de retard mental, Sawssen est intégrée au centre psychopédagogique des enfants handicapés mentaux de Bejaia depuis 2010 à ce jour, l'entretien avec la maman s'est déroulé dans un bureau d'animation au niveau de centre CPPEM Bejaia.

• Présentation des données de l'entretien

1- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

Je ne m'étais jamais imaginé d'avoir un handicapé...c'est pareil Garçon ou une fille d'ailleurs je ne souhaitais pas un handicapé

1- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

Je n'attendais rien en particulier, l'essentiel pour moi c'est qu'il soit sain et sauf.

1- Pouvez-vous nous parler sur vos rapports durant cette période ?

Je ne désirais pas, j'avais trois ça me suffisait, puis le quatrième je ne le désirais pas, j'ai failli l'avorter c'est pour ça elle a néé comme, j'avais deux garçons et une fille, cela m'a paru trop, je ne le désirais jusqu'au sixième et huitième mois, j'allais l'avorter et le médecin m'a interdit, il m'a dit tu es contre la volonté de dieu, pourquoi ?.

1- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

Mon époux ne voulait pas que je l'avorte, il m'a dit tu es contre la volonté de bon dieu...je n'ai jamais su qu'elle va être un handicapé, j'attendais un enfant sain en me l'annonçant à 2, c'est la sage-femme qui m'a dit surveillait-la pendant six mois,

1- Qu'avez-vous ressenti ?

J'étais choquée, et cela a provoqué chez moi une dépression pendant quatre ans, à cause d'elle.

2- Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ? que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation dérangeante pour vous ?

Ma belle-famille attendait que ceux-ci, ils sont jaloux de mon époux, d'ailleurs ils n'ont pas rendu visite même pour lui offrir un petit cadeau, par contre à ma famille,...ils

parlaient en disant qu'elle avait un handicapé, je jure quand j'étais pris en charge par un psychiatre elle me paraissait normale, il me dit tu vas t'adapter après le temps...c'est normale c'est la volonté de bon dieu.

- 3- que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation dérangeante pour vous ?

Vous savez le regard des gens, ils le voient comme si ce n'était pas un être humain.

- 2- Quelle sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ? développement, des comportements.

Je jure que je ne pouvais pas le dire...la première des choses je ne pouvais pas recevoir des invités à la maison, parce que-elle été agitée.

- 3- Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?

Elle ne reste pas tranquille, les vêtements elle s'habille normalement, mais ça dépend des vêtements comme les boutons elle ne peut pas les porter... elle est dangereuse.

- 1- Comment avez-vous vécu ces difficultés ?

Elle a était agité mais lorsqu'elle est entrée au centre elle s'est calmée, elle a changée lorsqu'elle est arrivée à la maison fatigué elle se calme...j'ai passé des moments difficiles avec elle, elle m'a beaucoup souffert.

- 1- Quel est le rôle de votre conjoint ?

Oui bien sûr, il fait le nécessaire il est gentil avec elle, elle a peur de lui, le médecin il m'a dit elle est douce, ha haha, bientôt les vacances, que le bon dieu m'aide, j'avais un fils il m'a dis-je l'amènerai avec moi en France là-bas il y a des moyens

• Analyse des données de l'entretien

Avant d'entamer l'entretien, nous avons remarqué que la maman semblais être pressée d'en finir tout en s'excusant d'avoir des engagements et de ne pas pouvoir rester, face à cette attitude, nous l'avons rassuré que l'entretien n'allait pas durer longtemps, finalement elle à accepter.

Après cela elle s'est montrée calme, souriante, donnait des réponses très courtes et directes, suivies de moment de silence, elle est aussi spontanée dans ses expressions et l'observation la plus remarquable c'est l'absence d'affects ou d'émotion à l'instar des

autres femmes interviewés, ce sont des signes de quelqu'un qui est sous l'effet de choc. Ce qui laisse à penser que le handicap de sa fille engendre chez elle une souffrance très profonde, le contenu de l'entretien est riche en matière d'informations que nous cherchons.

L'analyse de contenu révèle d'abord, qu'au moment de la grossesse, la fille n'était pas désirée par sa maman et cela dans ses paroles suivantes « je ne la désirais pas » au point où elle a tenté de faire un avortement « j'ai failli avorter », justifiant ce geste par la charge et le nombre d'enfants qu'elle avait déjà et qu'elle les jugeait suffisants pour elle « j'ai trois ça me suffit », ce n'est qu'au quatrième mois qu'elle a accepté sa grossesse : « c'est jusqu'au quatrième mois que j'ai accepté », c'est son mari et son médecin qui l'ont convaincu « ils m'ont dit tu es contre la volonté de dieu ». ensuite, elle su vous apprend que l'annonce de le handicap de sa fille, a provoqué une dépression chez elle, pour laquelle à été l'objet d'un traitement psychiatrique pendant trois ans, par conséquent, le choc de cette annonce est exprimé de façon suivante : « j'étais choquée » et selon EVAN 1976 « tout personne est en état de choc lorsqu'elle est placée devant un fait inattendu » c'est le cas de cette maman qui n'attendait pas une fille handicapé « j'ai jamais imaginé que c'est un bébé handicapé ». De ce fait la culpabilité de cette femme est très grande « je ne le désirée pas après (dans le sens c'est pour cela) elle est ainsi, comme si j'étais fâchée » elle se culpabilise de ne pas avoir désiré sa grossesse au départ c'est pour cela que sa fille est handicapée le fait de rappeler elle regrette, donc c'est une forme de culpabilité signal d'alarme, qui est une réactivation d'un conflit antérieur. Dans d'autres expressions de la maman de Sawsan, on a pu détecter la culpabilité par la vision négative de l'autre, surtout envers son mari « j'ai pas voulu à l'égard de la famille, d'ailleurs il est un étranger (elle parle de son mari) » elle se culpabilise de ne pas avoir donné une fille saine, comme c'est un étranger à sa famille, et ce qui augmente sa culpabilité, ce sont les membres de sa belle-famille, qui selon elle, sont jaloux de lui , « mon époux est jeune, de plus ils sont jaloux de lui », en plus de ça elle s'identifie à sa belle-famille, tout en projetant sa pensée de doute qu'ils soient heureux « ma belle-famille peut être, il disent qu'elle mérite, peut être... il sont heureux ». Une autre forme de culpabilité qui exprime une blessure narcissique « je n'avais pas l'intention de l'accoucher ainsi ». Elle se culpabilise par rapport à la société aussi « il Ya des ennemis, peut-être qu'ils disent que je mérite ce qui m'arrive » son identification à la société la culpabilise d'avantage, sa blessure narcissique la pousse à se projeter dans la société en pensant que ses ennemis sont heureux de sa situation. Cette diversité d'expression de sentiment de culpabilité, signifie que la faiblesse du moi devant le surmoi.

Par ailleurs, lorsqu'on lui pose la question sur le déroulement de la grossesse elle répond spontanément « je ne le voulais pas » sans lui avoir posé la question si c'est un enfant désiré ou pas, ce qui conduit à dire qu'elle rejette sa fille, pour étayer notre analyse de déni, les extraits suivants argument d'avantage ceci « ceux qui m'aimeraient ne me le souhaitent pas » « je lui souhaitait la mort, au moment où on me l'annoncé » elle n'a pas pu supporter de voir sa fille au point qu'elle lui à souhaiter la mort au moment où elle a pris conscience de l'état de son nouveau-né « elle ne m'a jamais parue normale », ces expressions sont des déclarations d'un rejet total de le handicap de sa fille.

Enfin, l'analyse révèle des signes de pseudo acceptation de le handicap de sa fille, cela d'après les expressions suivantes « c'est après que j'ai pris l'habitude » « mon médecin m'a dit avec le temps elle te paraîtra normale », elle n'avait pas la conviction mais elle reprend ce que lui disait son médecin, la vision de cette maman envers l'avenir est pessimiste , « je ne veux pas mourir avant elle, si le bon dieu veut c'est elle qui mourra avant moi, je ne veux pas la laisser derrière moi » en quelque sortes elle reconnaît les limites de sa fille elle veut être à côté d'elle. Elle craint pour l'avenir de la fille, ce qui est une forme d'acceptation.

Conclusion

D'après l'analyse de contenu de l'entretien de cette dame, on relève qu'elle à vécu un traumatisme du choc de l'annonce de le handicap de sa fille, ce qui a engendré chez elle le sentiment de culpabilité, et au fur à mesure, elle s'est adapté à la situation par un déni de la situation ensuite par des pseudos acceptations, mais à la fin elle est arrivée à s'adapter avec le handicap de sa fille. La prise en charge pédagogique de cette fille dans le CPPEM a renforcé l'acceptation et augmenté le niveau d'estime de soi chez la maman.

1.4.Présentation et analyse du quatrième cas

- **Présentation du cas de Brahim**

Monsieur Brahim âgé de 41 ans, fonctionnaire, sa femme Sarah âgé de 37 ans, qui est sa cousine du côté maternel, qui a un niveau d'instruction secondaire. Ils ont deux enfants dont un garçon et une fille, la fille Sabrina est trisomique âgé de 11 ans admis au centre psycho- pédagogique pour enfant handicapé mentaux de Bejaïa, depuis 2010 à ce jour. L'entretien avec Brahim s'est déroulé dans le centre CPPEHM.

- **Présentation des données de l'entretien**

- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

Avoir un enfant c'est réjouissant parce qu'on attendait un deuxième enfant puis on la eu... personnellement la chose qui ma toucher le plus c'est l'échographie ; si les gynécologues avait un matériels d'échographie dernière génération qui détecte l'anomalie dans l'utérus, On en serait pas là, mais ils possèdent un matériels très anciens et inefficaces.

- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

On a pas vraiment de préférence, le plus important et qu'(il ou elle) soit en bonne santé et qu'on pourrait compté sur lui.

- Pouvez-vous nous parler de vos rapports durant cette période ?

Ça s'est déroulé le plus normalement du monde, mais il faut savoir une chose, on a perdu une fille après le 7eme jour et un garçon après le 7eme jour.....donc on a eu peur de l'arrivée du 7eme jour.

Je n'étais pas présent en ce moment très précieux car je me faisais opérer...Ma santé me préoccuper au moment de la grossesse de ma femme.

- Comment vous imaginez votre enfant à cette période-là ?

Je voulais que mon fils me ressemble si tentais bien sûr que le bébé soit un garçon mais je voulais qu'il ressemble a femme si ce dernier était une fille.

Nous vivons dans une société conservatrice, alors je reproche au gens vu leur comportement et leur regard envers ma fille.

- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

J'attendais le 7^{ème} jour avec peur que mon enfant meure comme les autres, mais ce n'était pas le cas alors je l'ai ramené au pédiatre et il m'annonça la terrible nouvelle que ma fille est trisomique.

J'ai pris conscience que mon enfant mourrait dès le 7ème jour, et que lorsqu'on m'a annoncé la nouvelle je savais exactement de quoi il retournât, j'étais choqué mais je l'ai accepté le plus normalement du monde, mais ce qui m'a choqué c'est le fait de ne pas savoir que ma fille était aveugle et même le pédiatre l'ignorée. Je savais ce qu'est un écter congénitale, mais le pédiatre ne voulait me mettre au courant alors que je savais tant de choses. Je prie mon dieu de la laisser en vie quoi qu'il arrive, j'avais besoin d'elle après avoir tant perdus.

- Qu'avez-vous ressenti ?

En m'annonçons la nouvelle que mon bébé n'était pas normal que c'était un trisomique j'étais choqué car je savais exactement ce qu'est la trisomie, le mongolisme..., (avec des difficultés et sans assurance), Nous ne pouvions pas assurer une vie confortable pour notre enfant dans notre pays alors c'est normal de se sentir mal...., c'est des enfants très mal vus dans notre société car tout le monde porte un regard de pitié envers ces enfants alors qu'ils ne devraient pas, personnellement je ne pourrais jamais dire à un enfant pareille : malheureux.

- Comment avez-vous réagi à ce moment-là ?

De la part paternelle je l'ai acceptée je n'avais pas peur mais j'avais plus peur du côté maternel parce que je ne savais pas comment ma femme allait réagir alors je ne l'est pas mise au courant aussi qu'elle est trisomique, ça a été plus simple et facile pour moi car je suis dans le domaine mais ce n'était pas le cas de ma femme. Le 1^{er} que j'ai mis au courant était mon oncle puis ma belle-sœur laquelle j'ai formellement interdit de dire quoi que soit à ma femme, et bien évidemment je n'est pas mis au courant mes parents.

- Que vous a-t-on dit ?

C'est vrai qu'on m'a beaucoup aidée et j'ai repris la foi, je me sentais bien dans ma peau, on m'avait dit que je n'y pouvais rien que c'était simplement le destin et que je devrai y faire face.

Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ?

C'était difficile d'annoncer directement la nouvelle, mais au lieu de rester à mes côtés et de me soutenir je n'ai vu personne pendant 4 ans, alors je ne pourrais leur pardonner cela car c'est moi son seul allié et sa dernière ligne de défense. Le plus important est que je fasse le maximum pour ne pas regretter car je suis musulman pratiquant.

- Que disent les gens, et comment le regardent-ils ? Est-ce une situation dérangeante pour vous ?

Ils me posent une question très blessante (de qui tient cette maladie ?) comme si on avait un gêne de nos ancêtres, mais je ne leur en veux pas, je bénis Dieu tous les jours et pour la société je leur dit verset du Coran.

- Avez-vous une idée de la façon dont les autres parents vivent le parcours de leur enfant en difficulté ? Vivent-ils la situation de leur enfant de la même façon que vous ?

Je me suis mis à poser des questions aux médecins jusqu'à ce qu'une fois j'en rencontre tout à fait par hasard et je me suis mis à pleurer, il me demanda pourquoi ces pleurs je lui répondis que j'avais un enfant trisomique, il me disait que ces des enfants tout à fait normale qu'il était vif et éveillé ce que je conclus après quelque année, alors je lui demandai des livres sur la trisomie en français pour bien comprendre la maladie et veiller à ce que mon enfant vive d'une manière la plus parfaite possible.

- Quelles sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ? Développement, des comportements.

J'ai une frangine qui traitait ma fille d'âne, sourde et de Mangole, ça m'a profondément blessé, et je pense que j'aurais pu la tuer si j'étais dans les parages, après cela j'ai refusé de lui parler pendant 5 ans, j'ai coupé toute relation avec elle, et le mauvais sort en fait qu'après 5 ans elle a accouché d'une fille trisomique, qu'ils n'arrivent pas à accepter. Je l'accepte en une bonne foi et je réalise que c'est comme un cancer qu'on n'a pas encore diagnostiqué.

- Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ? Comment avez-vous vécu ces difficultés ?

Personnellement je pense qu'un handicap c'est le fait de dépendre entièrement de ces parents alors que ma fille vit une vie très saine et complète, alors je ne pourrais jamais lui dire la pauvre, je tiens à lui offrir tout ce qu'elle désire même si ça doit me coûter un bras, je ne vois le jour le jour je veille à programmer à l'avance son programme une semaine à l'avance. Je ne suis jamais raté une seule de ces anniversaires ni festivals.

- Avez-vous remarqué une amélioration depuis son admission au centre ?

J'en suis très heureux, surtout à la venue de la journée des handicapés où elle occupe toute la scène toute seule ou elle reçoit son prix.

- Quel est le rôle de votre conjoint ?

Elle s'occupe bien d'elle à la maison même si elle l'empêche de temps à autre de faire ces tâches ménagères, elle l'énerve des fois mais elle veille toujours à combler de tous ces moindres désirs.

- Comment envisager votre avenir et ce de votre fille ?

Comme je l'ai déjà dit je fais un programme à l'avance de la semaine pour assurer quotidiennement tout ce qu'elle a besoin pour assurer son amélioration. Je veille en plus à combler ces moindres désirs mais j'ai juste peur de sa réaction lorsqu'elle percevra le sang pour la 1^{er} fois.

• Analyse des données de l'entretien

Avant de commencer l'entretien, nous avons constaté une grande motivation du parent pour l'entretien, il était très calme, vigilant, ce qu'on a remarqué durant ce dernier (communication), il était instruit ce qui nous facilitait la tâche (traduction et explication), on a remarqué qu'il a des informations sur le thème, qu'il exprime des conflits psychiques vécus à cause du handicap de sa fille. Nous avons aussi remarqué que ces réponses étaient trop détaillées.

L'analyse du contenu de cet entretien permet d'abord, de détecter chez ce parent la présentation de l'enfant et cela dans les expressions « au départ c'est réjouissant d'avoir un enfant » sans lui demander pourquoi ou comment, il justifiait tout seul sa réponse, d'avoir vécu de mauvaises expériences qui étaient ces deux fausses couches, aussi « on attend un deuxième enfant », ce qui est très remarquable, c'est directement après la première réponse et

sans lui poser la question, il se met à parler malgré nos explications avant l'entretien que nous allons suivre un guide d'entretien avec un ensemble de questions, mais il parlait en reprochant à l'échographie de l'avoir trempée en disant « personnellement ; la chose qui m'a touché le plus c'est l'échographie actuelle que possède les gynécologues, c'est pas la dernière génération qui peut détecter les anomalies, soit physique, (les bébé dans l'utérus) » ; cet avancement des chose signifie l'état de conflit interne. L'annonce de l'handicap de sa fille, été un choc, au début en disant « c'est vrai ça m'a fait mal ».

Ensuite, la culpabilité était présente dans l'ensemble du discours, la culpabilité pleinement avouée dans l'expression précédente ; il accuse le gynécologue d'avoir trompé le diagnostic de l'échographie de sa femme, c'est un auto reproche d'avoir suivi ce médecin, il se culpabilise par rapport à la vision négative de la société, d'où sa projection suivant : de temps à autre je sens une forte agression monté en MOI de la part du SURMOI, face à l'échec de l'objet désiré, c'est ce qui explique sa blessure narcissique, aussi il culpabilise de ne pas avoir donné naissance à un enfant qui lui ressemble, une autre forme de culpabilité dirigé vers les ancêtres « peut être que cette maladie est survenu a cause d'un gène d'ancêtre », l'objectif de cette culpabilité est de se soulager et se mettre hors de cause en fuyant toute responsabilité en toutes situations « c'est là où j'ai pleuré, je viens d'avoir un enfant comme ça » ces paroles indiquent le handicap de sa fille et il se culpabilise

Il ya une certaine rupture dans la relation familiale qui montre la souffrance de ce parent et cela se remarque dans ces parole suivante « j'ai une frangine...elle traite ma fille d'aveugle, d'handicapé si j'étais là je l'aurai tué, j'ai dit à ma mère que ta fille ce n'est plus ma sœur, je lui interdis toute relation avec moi pendant 5ans » ce qui prouve que l'impact de cette handicapé perturbe des relations familiale qui se manifeste par des expressions verbale.

En effet, ce parent manifeste le refus de le handicap de sa fille, tout en admettons qu'il l'accepte le plus normalement du monde « j'ai accepté le plus normalement du monde », il nous a évoqué cette handicapé sans lui poser la question sur l'acceptation, mais lors d'une question sur le handicap ; comment vous avez pris conscience de le handicap de votre fille ? Il répondit d'abord à la question ensuite, il annonce qu'il a accepté, sans lui poser la question. Le passage suivant retrace retard de l'acceptation de le handicap de Sabrina dans le sens « si mon enfant était une chose à fabriqué, je fabriquerai un moule pour avoir un bébé », cela signifie que le parent, n'a pas accepté sa fille telle qu'elle est, il vit dans le déni de le handicap de sa fille « je n'aime pas l'entendre, ou de dire tout simplement : ma fille » il veut négliger

l'impact de sa fille, une scotomisation de la réalité qu'il vit, il déni le handicap de sa fille par l'invention des critères de classification, qui excluent sa fille de catégorie des handicapés ; « ceux qui ont la durée de vie courte, comme le cancer, ou les maladie organique ou physiques dépendent entièrement de leurs parents » tant qu'elle ne présente pas une maladie organique ou physique et qu'elle n'est pas dépendante, on peut dire qu'elle ne présente pas comme une handicapée » « mais quand la personne est complète comment je pourrais dire : malheureux, elle est indépendante », il est convaincus à travers des critères qu'il inventa et il se permet de dire et de croire qu'elle est normale. Ce recoure au déni signifie que le MOI arrive à trouver un compromis pour ne pas se sentir coupable.

Cependant, les contradictions sont retenu lors des réponses sur l'avenir de la fille ou il reconnaît les limites de sa fille, ces peurs des réactions de sa fille pendant la puberté et adolescence » « j'ai peur de sa réaction lorsqu'elle perçoit le sang » c'est une contradiction de sa vision, malgré la logique des choses que lui-même reconnaît, mais refuse d'accepter la handicap de Sabrina, en disant « C'est vrais scientifiquement le handicap y es mais, ma fille est indépendante ».

Conclusion

Donc dans cet entretien avec Brahim nous avons constaté plusieurs manifestations de souffrance psychique sous plusieurs formes et signes dans ses discours, au début il a vécu une expérience de deux fausses couches. Ensuite un sentiment de culpabilité éprouvé par apport a la vision négative de la société, ce qui explique l'échec de l'objet désiré qui se présente comme une blessure narcissique de ne pas avoir donné naissance a un enfant qui lui ressemble et cela dans son expression. Ce parent vit le déni de le handicap de sa fille par l'invention des critères de classification, qui exclus sa fille de la catégorie des handicapés elle ne se présente pas comme une handicapée « mais quand la personne est complète comment pourrait-on dire : malheureux, elle est indépendante ». Ce parent vit une rupture dans la famille à cause des mauvaises paroles de sa sœur envers sa fille. Mais, malgré la culpabilité et le déni qui vit ce parent il arrive à s'adapter à la situation, en cherchant les livres pour se documenter « j'ai demandé des livres », et sa satisfaction des progrès de sa fille au centre CPPEM, ce qui laisse ce parent se sentir soulagé psychologiquement, et augmenter son acceptation.

1.5.Présentation et analyse du cinquième cas

- **Présentation du cas de Khadidja**

Khadîdja ; une mère au foyer âgé de 50 ans qui a cinq enfants dans trois garçons et deux filles qui n'a malheureusement aucun niveau d'instruction. L'une de ces filles Houdda et la cinquième de ces enfants atteinte d'une trisomie 21 depuis sa naissance, elle est intégrée au centre psycho pédagogique pour enfants handicapés mentaux de Bejaia, quand a son mari il est sous traitement psychiatrique. L'entretien avec la mère s'est déroulé dans une salle d'animation au niveau du centre.

- **Présentation des données de l'entretien**

- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

Avoir un enfant c'est une bonne chose mais il lui faut les moyens nécessaire tu va avoir ... une fille ou bien un garçon normale je le trouve devant moi pour me donner une goutte d'eau il me donne un coup de main et il me rend heureuse.

- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

Non je n'accepte pas une vielle que je suis-je me tais tout le temps je ne voulais pas dire ... une vielle je ne suis pas bien je n'accepte pas. Moi je prends des médicaments j'ai cru que ces bon je n'aurai pas encore d'enfant...mais je nés été pas été au courant jusqu'à ce que je me retrouve en ceinte le cinquième moi.

- Pouvez-vous nous parler sur vos rapports durant cette période ?

Quand j'ai été enceinte je n'ai pas pris soin du soi-même, en plus de ça je me suis pas rendu compte jusqu'au cinquième moi ... les troubles de mon mari et de mes enfants plus le manque d'argents.

- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

Elle été née par intervention chirurgical elle avait une anaérobie insuffisance d'oxygène ce dernier la n'arrive pas à son cerveau.

- Qu'avez-vous ressenti ?

J'ai pas cru mais J'ai jugé le soi-même de pire empire je disais surement j'ai commis un pécher peut être je ne peux rien faire ça me dépasse ...J'ai pas été contente, ces ça ces le destin mais quand je savais que Je n'ai pas pris soin de moi-même alors que moi je me retrouve seule personne au coter de mon mari pour m'aider, en plus de ça nous somme pas une famille aisé.

- Comment avez-vous réagit à ce moment-là ?

Moi j'ai personne à mes cotes sauf le bon dieu qui peut m'aider tant que vivante tout ce que vous allez faire telle est la volantes du bon dieu.

- Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ? que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation dérangeante pour vous ?

Mon mari est malade il prend des médicaments il est au courant de rien comment alors qu'il sache de l'état de sa petite fille. Moi j'ai personne à mes coter pour m'aider sauf le bon dieu qui peut m'aider.

Moi je n'écoute pas ce-que les gens disent je m'en occupe seulement de mes problèmes ça me suffit si tu détiens de l'argent ils ont avec toi sinon il te laisse crever.

- Quelle sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ? développement, des comportements.

Houdda quand elle été petite je n'ai pas pris soin d'elle ou bien je surveille la fille ou bien mon mari qui est malade, le moment où je suis bien Sava tu tes agrandi avec lu des fois mon cœur veut s'arrêter, ces bon je ne peux plus J'ai beaucoup supporté.

- Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?

Ma fille depuis quelle été née les problèmes sont née avec elle alors que moi je ne pouvais pas la soigner alors que ma situation me permet pas de lui faire quelque chose, je en peux pas je suis malade.

- Comment avez-vous vécu ces difficultés ?

Quand elle été petite j'ai sou faire à cause d'elle, non ma santé été pas bonne j'ai fessait des trucs de maison pour gagner ma vie jusqu'à ce que elle atteint les trois ans le médecin ma aider il travaille dans ce centre ces elle qui m'a aider soi coté finance ou bien vestimentaire tout ce qui concerne houdda.

- Avez-vous remarqué une amélioration depuis son admission au centre ?

Ces bien qu'il me laisse travailler le matin faire du boulot a la maison.

- Quel est le rôle de votre conjoint ?

Mon mari est malade il prend des médicaments mais quand il se sent bien il récupère ça fille du centre

- Comment voyez-vous votre avenir avec le handicap de votre enfant ?

Je souhaite quelle détienne une bonne santé je veux tellement ... alors que celle-là qui va la prendre en charge je ne suis pas Bienne seulement le bon dieu qui est au courant de ce qu'il ya dans mon cœur... je veux être comme les autres ils me tournent pas le dos.

- **Analyse des données de l'entretien :**

Ce qui a retenu notre attention chez Khadîdja, c'est qu'elle s'exprime avec beaucoup d'affection et de sensibilité, Dès le commencement de l'entretien, Khadîdja nous réponds d'une façon floue et pas claires à cause de ces pleures et du gêne occasionné par un grand regret, ainsi nous avons aussi remarqué d'après ces gestes et ces mimiques très lourds des signes d'une souffrance très profonde, et durant tout l'entretien elle ne cesse de répéter des mots comme : « je ne me porte pas bien », « je veux pas », « je ne peux pas », « je n'ai pas ». Nous concluant par l'idée qu'elle vit une vie très difficile, soit financièrement, psychiquement et relationnelle ment.

Concernant la grossesse et la perception des parents, le début de l'analyse consiste à déterminer la représentation de l'enfant imaginaire, c'est ce que cette femme confirme «d'avoir un enfant c'est formidable mais il nous faut des moyens pour ce dernier ». Pour elle ; le fait d'avoir des enfants est magnifique, mais avoir un mari qui suit un traitement psychiatrique et le manque de moyens et les différents problèmes qu'elle vit l'ont poussés à prendre des médicaments qui l'empêchent d'avoir des enfants : «je prends des médicaments pour ne plus avoir d'enfants ; pour moi c'est ce qu'ils y a de mieux.». Malgré toutes ces précautions, la femme est tombée enceinte en prenant conscience que pendant le cinquième mois de sa grossesse «j'ignorais que j'étais enceinte, je m'en suis rendu compte qu'au cinquième mois de ma grossesse. » C'est en raison de toutes ces difficultés atroces que la femme ne voulait tout simplement pas de sa grossesse, elle ne désiré plus avoir d'autres enfants, suit à cela, ça a créé chez elle un choc émotionnel. Tous ces problèmes et le manque émotionnelle que cette femme a dû subir l'ont plongée dans une souffrance profonde ce que nous avons aperçue dans ces propos « d'un problème à un autre, je me suis demandé ce que j'ai de travers». En effet, la façon dont elle s'exprime prouve qu'elle vit des conflits psychique, le sentiment de culpabilité était impressionnant dans ces propos , « je suis veille », « je ne peux pas », « je n'ai pas », elle se culpabilise du fait qu'elle vieillisse en ne prenant pas soin de sa fille, ainsi qu'elle ne peut pas porter sa grossesse à cause du manque de moyens

et des différentes difficultés qu'elle vit. La mère éprouve une certaine rancœur envers sa famille leur reprochant leur absence alors qu'elle a tant besoin de leur aide, la maman souffre d'un manque relationnel qu'on peut lier à une anxiété du fait de se retrouver constamment dans des situations qui paraissent difficiles, dans lesquelles la femme se retrouve dans des conditions où une attaque de panique pourrait survenir à n'importe quel moment tout en sachant qu'aucun secours n'est à sa portée, ce qu'elle a bien clairement dit dans ces paroles : « je n'ai personne à mes côtés », ce qui prouve que sa situation familiale et sociale est très pauvre, presque introuvable.

Au moment où on annonce le handicap de sa fille par le médecin la mère n'y avait pas cru et refuse de l'accepter en disant « je ne l'ai pas accepté, jusqu'à ce que je me culpabilise moi-même ». Ce qui explique que la maman n'a pas accepté le handicap de sa fille durant cette période, en même temps elle se culpabilise d'elle-même parce que avant même la naissance de sa fille la mère souffre de plusieurs choses qui ont bouleversé sa vie qui a causé chez elle un choc qui a engendré un deuil de sa fille et se traduit par : à cet effet la maman ne s'inquiète pas de la santé de son bébé, mais le plus important pour elle c'est sa santé à elle, car elle n'a pas la santé de son enfant, mais au fil du temps la maman a accepté sa fille, même si elle ne s'occupe pas d'elle comme elle devait le faire comme toute mère digne de ce nom donc ce manque d'attention a fait qu'elle a passé à côté des plus grands moments de sa fille, nos propos sont bien confirmés par la mère « quand j'ai élevé Houdda je n'ai pas fait beaucoup d'attention à elle »

Conclusion :

On conclut dans cette analyse que malgré la souffrance psychique et physique causée par sa fille et son mari psychotique ainsi que les différents obstacles de la vie, la maman ne s'avouait pas vaincue, au contraire elle double d'efforts pour la prise en charge de sa fille en l'inscrivant au CPPHM, la satisfaction de ses progrès « que pourtant nous faisons à la volonté de Dieu », elle s'est repentie et repris la foi. La grande expérience a surmonté les différents obstacles de la vie lui ont permis de s'adapter à toute situation.

1.6. Présentation du sixième cas

• Présentation du cas de Dalila

L'entretien a été effectué avec la maman et son fils aîné âgé de 32ans qui travaille dans une société de construction de bâtiment, le père était absent, Dalila âgée de 52ans, femme au foyer, avec neuf enfants, cinq garçons et quatre filles, pas de niveau d'instruction, son cadet Azzedine, âgé de neuf ans atteint d'une aberration chromosomique de type 21 sur une insuffisance mentale avec difficulté de langage, ses autres frères ne posent pas d'aucune maladie, Azzedine est intégrée au centre psycho pédagogique pour enfants handicapés mentaux de Bejaia depuis 28-10-2014 sa première consultation datant du 13-01-2014 à ce jour. L'entretien avec la maman et le grand frère c'est déroulé dans une salle d'animation qui nous a été alloué au niveau du centre.

- **Présentation des données de l'entretien**

1. Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

Ce n'es pas pour la première foi que j'aurai un enfant j'avais déjà huit enfants deux parmi eux sont décède très petit puisque les enfants vont grandir et ils ont notre investissement et on sera content.

2. Pouvez-vous nous parler sur vos rapports durant cette période ?

Je vais vous dire la vérité je n'ai pas accepté d'être enceinte parce que J'ai été sous le choc du Dèce de mes deux enfants au paravent mais tous ça été la volante du bon dieu.

Quand j'étais enceinte j'avais rien de grave j'étais en bon santé j'ai pu ressentir ce qu'il ya dans mon ventre ces de ma faute j'ai pas lui donner le nécessaire quand il était dans mon ventre ce qui concerne les problèmes a la maison j'ai pas eu de problème ni avec mon mari ni avec mes enfants mais le problème réside en moi-même j'ignore que-ce qu'il me arriver quand j'ai penser a mes enfants qui étaient décéder.

3. Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

A la naissance de celui la le médecin ma rien dis à propos de ça santé et compris mes enfant ils étaient très discrets mais ça ce nés pas une chose à dissimuler...quand je me suis rendu compte j'ai pas pu croire personne ne peut cacher une chose pareille mais mon mari et mes grand enfants étaient a mes coté puisque ils ont au courant que ces la volante du bon dieu et ces le destin et tous ce que le bon dieu nous offre il est les bien venues en fin

j'ai compris pourquoi ils ont tout caché si parce que j'étais mélancolique et je les ai pas jugés sur ça.

4. Qu'avez-vous ressenti ?

Alors que moi j'ai été déçu.

5. Comment avez-vous réagi à ce moment là ?

Je les pris chez le médecin et j'ai lui demander quel genre de maladie qu'il a et j'ai visiter presque toute les places et compris Alger pour savoir de quelle maladie s'agit il d'une aberration chromosomique de type 21, puis je l'es amené chez l'hôpital Mostapha bacha dont il nous a confirmé sa maladie, on a consulté d'autre pédiatre aussi, elle nous a souffertes beaucoup.

6. Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ?

Que disent les gens, et comment le regardent-ils ? Est-ce une situation dérangeante pour vous ?

Il a été touché profondément par ça, comme je l'ai déjà dis on été sous le choc de la mort de deux de nos enfants auparavant, mais il était croyant, c'est le destin de dieu, il aime beaucoup, la famille. Tout les gens l'adorent, lui et moi nous n'avons jamais été insultés par quelqu'un.

7. Quelles sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ?

Développement, des comportements.

C'est difficile de vivre avec lui et de comprendre qu'est ce qu'il veut, dans la maison il aime sa sœur et son petit frère, puisque ils lui font ce qu'il veut mais, au fil de temps même eux les a détesté.

8. Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?

Mon fils il n'a pas de manque de rien, il a été bien aimé par ses frères.

9. Avez-vous remarqué une amélioration depuis son admission au centre ?

Depuis son entrée ici il n'a pas vraiment changé, il ne sait pas comment manger, en plus il reste toujours tout seul dans la même place.

10. Quel est le rôle de votre conjoint ?

Mon époux l'aime bien, a chaque soir lorsqu'il rentre à la maison il s'amuse très bien avec lui et avec tous les autres enfants.

11. Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant ?

J'aimerais bien qu'il va devenir quelqu'un qui peut être capable d'aller au marché il se débrouille tout seul, comme les autres, c'est-à-dire il va devenir autonome, et que dieu le protège.

- **Analyse de l'entretien :**

Avant d'entamer l'entretien, la psychologue du centre explique pour la maman et son fils l'objectif de cette convocation, parce qu'ils n'ont pas l'habitude de les convoqués. Au début nous avons remarqué que la maman semblait pressée d'en finir prétextant avoir des engagements et de ne pas pouvoir rester, ainsi que son fils a du travail, face à cette attitude, nous l'avons rassuré que l'entretien n'allait pas durer longtemps, finalement ils ont accepté de passer l'entretien, la maman devenait très calme ainsi que son fils.

Après cela, la maman s'est montrée calme, donnait des réponses très courtes et directes, suivies de moment de silence, elle est aussi spontanée dans ses expressions, nous montrant son angoisse, mais la présence de son aîné ne lui a pas permis de mieux s'exprimer et de parler librement, et l'observation la plus remarquable est l'absence d'effets ou d'émotions à l'instar des autres femmes interviewées, ce sont des signes de quelqu'un qui est sous l'effet du choc, Ce qui laisse penser que la souffrance de la maman causée par le Décès de ses deux enfants et la naissance de son fils handicapé est très profonde.

L'analyse du contenu de cet entretien nous a permis de constater qu'au moment de la grossesse, le garçon n'était pas désiré par sa maman et cela dans ses paroles suivantes « je vous dis la vérité , je le désirais pas » ainsi qu'au moment de sa grossesse elle était choquée des décès des enfants précédents a la naissance dans ses dire, « j'ai été choqué de décès de mes deux enfants », et selon EVAN 1976 « toute personne en état de choc lorsqu'elle est placée devant un fait inattendu », ce qui a compliqué l'état de choc de la maman. Au moment de l'accouchement le médecin et sa famille ne lui ont pas dit que son fils est un handicapé « ma famille ma pas dit », ce qui a engendré un sentiment de culpabilité chez la maman envers sa famille dans ces dires « ces choses il faut pas les cacher ». Ensuite, elle éprouve une

culpabilité envers elle-même, dans le cas où elle est responsable de le handicap de son fils, il y a une certaine négligence de sa part envers son bébé au moment de la grossesse et ça on peut le confirmer dans ses dires « j'ai pas senti de ce qu'il y avait dans mon ventre » elle n'a pas donné à son bébé de quoi il a besoin. Elle se culpabilise parce qu'elle a perdu le bon objet qu'elle a imaginé au moment de l'accouchement, mais à l'annonce elle bénéficie de mauvais objet. Au moment de l'annonce, la maman elle n'a pas accepté l'état de santé de son enfant, car elle n'a jamais imaginé avoir un enfant handicapé, le choc de cette annonce exprimé de la façon suivante : « je n'ai pas imaginé », la maman n'accepte pas la réalité de son fils, de ce fait le déni de cette femme est très grand ce qui a provoqué chez elle une blessure narcissique qui a débordé son émoi et pour faire face elle fait recours au déni pour diminuer le conflit psychique.

En effet le sentiment de culpabilité était très lourd et avait un point remarquable sur elle mais pas sur sa famille, et cela est clair dans ses expressions « mais moi, j'ai compris pour quoi ils me l'ont pas dit », cette réponse montre que la maman est très compréhensive ainsi qu'elle a l'air très courageuse et résistante. Au moment qu'on a posé la question sur la réaction de son mari et les membres de sa famille elle a répondu d'une manière courte et rapide qu'ils sont croyants, « c'est la volonté de Dieu ». Et la croyance de cette famille a joué un grand rôle dans l'acceptation de l'enfant handicapé.

Depuis la naissance le grand frère a fait beaucoup d'intervention pour aider Azzedine à guérir, et pour que sa maman ne subisse un autre choc. Mais il n'a pas réussi à l'éviter, « j'ai fait des interventions chez des médecins spécialistes partout pour comprendre son problème », ce qui nous a permis de dire que le grand frère éprouve beaucoup de sentiment pour la mère ainsi qu'à son frère, et la prise de conscience de l'état psychique instable de sa mère.

Cependant, la famille d'Azzedine dès la naissance a fait beaucoup de sacrifice, ainsi que la maman malgré son âge avancé elle est toujours à ses côtés pour le protéger, ce qui nous l'a confirmé « je l'aime plus que les autres », et leurs incapacité à aider Azzedine, cela d'après les expressions suivantes « c'est difficile de comprendre ce qu'il veut », à cet instant on décide d'amener Azzedine dans un centre pour handicapés, où il peut bénéficier d'une prise en charge.

Conclusion

Enfin, ce qu'on peut comprendre de l'analyse de ce cas est que malgré le choc subit par la perte de l'objet imaginaire et la dynamique des conflits internes, cette femme investit affectivement son fils, cela se manifeste dans les efforts fournis par la maman et sa famille que ce soit dans sa scolarisation au centre CPPEHM, ainsi que ses soins médicaux, et les différentes interventions pour comprendre ses difficultés, et cela dans « je l'amenaï chez le médecin je me renseignais sur sa maladie je ne laissais aucune place ». Et les rapports de son mari ainsi que les encouragements de ses grands enfants Tout ça sont des signes qui ont aidé la maman a s'adapté à la situation cela signifie que l'aide de la famille et surtout de l'ainé et le regard positif de son mari augmente la dynamique de l'adaptation et l'acceptation de la maman.

1.7.Présentation et analyse du septième cas

• Présentation du cas de Samia et son époux Rabah

Mme Samia, âgée de 38 ans, femme au foyer, elle a un niveau d'instruction de huitième année fondamentale, mère de trois enfants dont deux filles et un garçon. L'ainé de ses deux filles est épileptique, elle est âgée de 11 ans. L'autre s'appelle Chanez, neuf ans, atteints de trisomie 21, sa mère a reçu son diagnostic dès la naissance, admise au centre d'Iheddaden depuis 2011. Notre entretien s'est déroulé au niveau du centre dans une salle d'animation.

Lors de l'entretien Mme Samia s'est montrée calme et confiante, car elle nous a trouvé des gens qui s'intéressent à la recherche sur les familles ayant un enfant handicapé.

Mr Rabah, fonctionnaire âgé de 48 ans. Niveau d'instruction sixième année primaire, sa situation sociale est moyenne. Père de trois enfants, un garçon et deux filles dont l'aînée est épileptique âgée de 11 ans, la deuxième s'appelle Chanez, âgée de 9 ans, elle est atteinte d'une trisomie 21, admise au centre d'Iheddaden CPPEHM depuis 2011. Notre entretien s'est déroulé au niveau du centre dans une salle d'animation.

Monsieur Rabah a accepté l'entretien facilement dès qu'on lui a expliqué l'objectif de notre recherche. Nous avons remarqué chez lui des silences à chaque fois qu'on lui pose des questions, ses réponses sont courtes, ce qui signifie la difficulté d'extérioriser ses sentiments pénibles et ses pensées.

• Présentation des données de l'entretien avec la maman de Chanez

1- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

J'ai une fille auparavant.

2- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

Quand j'étais enceinte, j'ai suivi ma grossesse chez un gynécologue, alors qu'il ne m'a pas révélé sa maladie.

3- Pouvez-vous nous parler de vos rapports durant cette période ?

Je vis une vie normale pendant la grossesse...mais j'étais anxieuse à cause de ma peur d'avoir un enfant comme l'ainé qui était épileptique.

4- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

J'ai entendu l'infirmière dire : je lui souhaite la mort nechalah, Dès lors j'ai compris et suis convaincu que ma fille n'était pas normale...j'étais effrayé lorsque j'ai vu ma fille comme une tortue.

5- Qu'avez-vous ressenti ?

A ce moment-là je voulais frapper l'infirmière car elle n'était pas gentil avec moi, je me disais pourquoi elle souhaité la mort à ma fille.

6- Comment avez-vous réagit à ce moment-là ?

A l'hôpital ont m'a demandé de signer des papiers pour abandonner ma fille...je n'ai pas accepté...c'est le bon dieu qui ma donner une fille trisomique pour me teste...je ne peux pas abandonner ma fille.

7- Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ? que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation gênante pour vous ?

Quand je lui annonçai le handicap de notre fille a mon époux, il été vraiment effraye...mais il l'accepta au bout d'un moment et redevenue normale...on n'avait jamais rencontré ce genre de situation, ni dans la famille, dans les proche ou dans les voisin.

Sa me sidère de la façon dans les gens regarde ma fille, ça me chagrine et me rend triste du comportement de la famille...ça me fait tout bonnement mal au cœur.

8- Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?

Les difficultés se remarquent concernant son éducation et sa santé, on n'a pas les moyens nécessaires pour la soigner en plus des problèmes de transport (l'arrêt est loin de notre maison)...ajoutant aussi le manque d'argent.

9- Comment avez-vous vécu ces difficultés ?

Nous avons dépassé les difficultés rencontré grâce à la solidarité qui nous lie...mon époux me redonne du courage lorsque je me sens fatigué et triste, c lui qui me remit debout pour y faire face ...il me rappel toujours que cette fille nous appartient, c'est la nôtre c'est notre devoir de la prendre en charge.

10- Quel est le rôle de votre conjoint ?

Mon époux m'aide beaucoup, car il y a une entente entre nous.

• Présentation des données de l'entretien avec Rabah le père de chanez

1- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

C'est une très bonne chose d'avoir des enfants, les enfants sont très difficile mais c'est eux qui nous rendent heureux et qui vivent à notre côté...c'est un devoir et la base de construire une vie, c'est a partir de nos enfant notre nom perdure dans l'avenir.

1- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

Quand elle était enceinte, j'attendais mon enfant avec impatience comme tous pères dans ce monde.

1- Pouvez-vous nous parler de vos rapports durant cette période ?

Ma tendre femme vivait comme tous autre, je faisais de mon mieux pour combler ces moindre désire jusqu'à ce que surviennent cette grossesse, c'est tout simplement le destin.

1- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

Quand ma femme m'a révélé le handicap de ma fille chanez je n'y croyais pas, j'étais tout bonnement en état de choc, mais je commencé à l'accepté au fil du temps, j'ai compris que je ne pouvais rien y faire.

Qu'avez-vous ressentit ?

J'ai eu pitié de moi et je me lamentais et plaignez, mais plus maintenant car j'ai appris à l'accepter.

1- Comment avez-vous réagit à ce moment-là ?

J'ai harceler les médecins de questions pour l'avenir de ma fille, s'il y avait un quelle conque remède, il m'a humilié en me disant de la ramener chez nous, j'ai compris qu'ils n y avait plus d'espoir.

1- Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ? que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation gênante pour vous ?

Tout le monde se comportait à merveille avec ma fille, ils l'aimaient et jouaient tous avec elles, et quelque part ça me soulager et me rendait heureux, voilà enfin une leurre d'espoir.

1- Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?

Dès la naissance de ma fille, nous n'avions ni problèmes ni difficultés en ce qui concernant la prise en charge de ces soin et nourritures, ce qui semble un répit pour moi, et j'en remercie dieu pour cela.

Quel est le rôle de votre conjoint ?

C'est ma femme qui s'occupée le plus d'elle dans la maison, elle m'aidait énormément.

- **Analyse des données des entretiens avec les parents de Chanez**

L'analyse de contenu de l'entretien avec les parents de Chanez, nous a laissé d'abord de confirmer la représentation de l'enfant chez les parents, c'est identique à la plupart des parents, ils disent : « le fait d'avoir des enfants c'est une merveille, car c'est de notre devoir ». Au moment qu'on a posé la question à propos de déroulement de la grossesse, on a observé chez la femme un comportement qui signifie un grand regret, la maman à cette instant parle avec une voix très lourde en disant : « est pourtant j'ai suivi ma grossesse chez une gynécologue, mais elle ne m'a rien dit » ce qui a engendré chez elle un sentiment de culpabilité envers la gynécologue de fait qu'elle est au courant de la maladie de sa fille, mais elle ne l'a pas annoncer à la maman. Une autre forme de culpabilité éprouvé par la maman, envers elle-même, de fait qu'elle n'a pas pris soin de sa première grossesse, et ce qui est confirmé dans ses paroles : « j'ai peur d'avoir un enfant comme l'ainé, peut-être je n'ai pas pris soin de ma grossesse », ses expressions et la manière dont sont exprimées indiquent l'intensité de la blessure narcissique tout en rentrant dans une culpabilité. Une autre forme de culpabilité éprouvé par cette maman envers la sagefemme qui a espéré la mort pour la petite fille handicapée en disant au moment de l'accouchement : « on espère qu'elle va mourir », ce qui a engendré chez elle une réaction de colère et de l'agressivité pour exprimer sa souffrance. « à ce moment je voulais frapper la sagefemme, elle n'était pas gentil avec moi ». Par conséquent, l'annonce de la perte de l'objet imaginaire provoque chez la maman une forme de vulnérabilité qui la conduit de passage à l'acte digital, au moment qu'elle voulait frapper la sagefemme. A cette effet de l'annonce, ses réactions ont été très violentes, se sont des signes de choc de ne pas attendu cet événement. En plus, elle a subit un autre choc vis-à-vis de l'attitude des professionnel, qui on lui demande de signer des papiers pour qu'elle abandonne sa fille, elle déclare : « Je n'ai pas accepté ; c'est le bon dieu qui m'a donné une fille trisomique, le bon dieu m'a testé, je ne peux pas jeter ma fille », cette attitude des professionnels qui n'ont pas pris en considération les compétences des parents face à la handicap de leur fille a provoqué une souffrance qui se manifeste par des comportements violents comme le comportement de la maman envers la sagefemme, ce qui signifie son acceptation de sa fille handicapé dès sa naissance. Dans ce passage la maman a utilisé un mécanisme très important, celui de recours à la foi malgré le manque des moyens pour assurer sa prise en charge d'après ses déclarations. Mais ce qui peut prouver le contraire, la

déclaration du père à propos de la prise en charge : « tout est bien, dieu merci ». On constate une ambivalence entre le discours de la mère et celui du père; un déni de la réalité par sa femme qui la poussé à nous avouer une existence des difficultés de la prise en charge qui répercutent leur relation familiale.

En effet, sur le plan relationnel on a constaté malgré que cette famille a eu deux enfants handicapés l'un est épileptique et l'autre trisomique cela n'a pas affecté les relations entre les membres de la famille en particulier les parents, madame Samia le déclare de la manière suivant : « au contraire la relation avec mon conjoint est plus solide, elle est très bien » et c'est pareil pour le père. Par contre ses relations avec sa belle-famille on a remarqué que Mme Samia est touchée par certains comportements des membres de la famille « ça me fait mal, ma belle-famille me hait à cause de ma fille », ce passage indique que son entourage familial influence sur le vécu quotidien de Mme Samia et justifie ses actes violents.

Conclusion

A la fin de la présente analyse, la souffrance psychique de ces parents se manifeste dans leurs réactions à l'annonce. La mauvaise conduite des professionnel hospitalier est la source d'un bouleversement psychoaffectif pour la famille et en particulier les parents, pousse ces derniers a entré dans la culpabilité et le déni. Malgré ces facteurs de l'instabilité familiale les parents arrivent a surmonté leurs souffrance par la bonne relation entre eux, et aussi le recours a la foi qui laisse cette famille accepte la handicapé de leur enfant et ensuite l'adaptation face à cette situation, suite à la prise en charge psychopédagogique de leur enfant.

2. Synthèse et analyse général des cas :

L'analyse de contenu des entretiens menés avec les cas qui constitue notre population d'étude, nous a permis de dégager qu'elles constatations concernant les parents ayant un enfant handicapé à la naissance.

D'abord, nous avons bien observé que la plus part des parents sont affectés par l'annonce du handicap de leur l'enfant, qui a bouleversé leurs états psychologique. Cet annonce est considéré comme un événement choquant parce qu'ils étaient face à une situation inattendue, qui ne correspond pas à l'objet imaginaire construit par les parents durant la grossesse. Selon Evans 1976 « toute personne en état de choc lorsqu'elle est placée devant un fait inattendu ».

L'arrivée d'un enfant handicapé à la naissance est considérée comme une perte de l'objet imaginaire et fait rentrer les parents dans une souffrance psychologique. Cependant, ceci diffère d'un parent à un autre selon la perception et la réaction de chacun d'eux, cet événement décrit par Scelle Régine comme un événement traumatique vécu de façon singulière par chacun des parents par exemple « j'ai pleuré beaucoup, ça me fait mal à l'intérieur » le choc est exprimé d'une manière très profonde. Dans le cinquième cas le choc est exprimé clairement avec une souffrance très intense. Dans le sixième cas autrement par des signes de stress. Dans le deuxième et le troisième cas la maman a été choquée au point qu'elle été l'objet d'un traitement psychiatrique. Dans le dernier cas le choc de cette maman exprimé de manière très violente et agressive manifesté par une communication digitale au moment qu'elle voulait frapper la sage femme, il s'agit ici de vouloir passer à l'acte agressif.

Ensuite, après le choc de l'annonce de l'handicap de leurs enfants ces parents ont un grand sentiment de culpabilité exprimé de différentes façons, à savoir son intensité et son origine : soit par rapport à soi-même ou bien vers l'extérieur. A l'exemple du premier cas, la maman imagine que ses proches considèrent que c'est de sa faute ce qui est lui arrivée. Elle se culpabilise comme quoi elle a commis une erreur, et dans le même sens, dans le troisième cas ; la maman se culpabilise par apport à sa faute commise pendant sa grossesse ou elle n'a pas pris soin de sa grossesse. Dans le cinquième cas une autre forme de culpabilité dirigée vers les ancêtres, ces derniers peuvent être derrière l'handicap de sa fille, dont le but de celle-ci est de soulager ou de dégager la responsabilité !.

Chapitre V Présentation, analyse et discussion des résultats

Par conséquent, ces parents, et pour faire face à leur sentiment de culpabilité adoptent diverse stratégies correspondant au modèle de Maurice Tringler, qui considère cinq grands types de stratégies de défense contre le sentiment de faute : D'abord, repérer pour s'en sortir à deux devant les difficultés de leur enfant handicapé, la très grande majorité des parents s'efforcent de comprendre la situation afin de s'adapter. Cette stratégie est utilisée presque dans tous les cas.

Ensuite, surprotéger pour se rassurer : les parents montrent un souci extrême de protéger leur enfant handicapé estiment généralement qu'on ne fait jamais assez pour lui, ou au contraire qu'on le met en danger en le poussant à outrepasser ses limites. C'est une stratégie très adoptée par les parents de l'échantillon de notre recherche.

En plus, les parents se soulagent de la faute sur l'autre : consiste à expulser leurs sentiments et penchants agressifs de leur monde intérieur en les localisant sur des personnes de leur entourage, par la suite les parents prennent la distance avec ces personnes.

En effet, rien ne savoir pour ne rien ressentir : elle règle définitivement la question de la culpabilité en faisant purement et simplement comme si elle n'existait pas. C'est ce qu'on a remarqué dans le contenu des entretiens, les parents ont tendance toujours à dénier l'handicap de leur enfant pour ne rien ressentir à titre d'exemple dans le cas de Brahim qui ne voit pas l'handicap de sa fille par l'invention des critères de classifications qu'il exclut de catégorie des handicapés, dans le cas de Kahina qui ne reconnaît pas les limites de son fils et qu'elle le voit normal.

Enfin, un incoercible besoin de punition. Les parents semblent payer une faute personnelle en prenant sur eux les difficultés de leur petit garçon ou de leur petite fille, comme s'ils devaient se faire souffrir pour moins ressentir la culpabilité. Ce dernier mécanisme nous l'avons constaté pendant l'analyse des contenus plus fréquemment dans les cas, exemple le cas kahina conçoit l'idée que c'est de sa faute, et le cas Khadidja qui croit commis des péchés, et le cas de Rachida aussi se considère qu'elle a commis une faute de ne pas avoir accepté sa grossesse.

En effet, on découvre en ce qui concerne le déni et nous notons que juste après l'annonce la plus part des parents refusent leurs enfants car, ils ne correspondent pas à leurs

enfants imaginaires, mais par la suite ils s'adaptent avec leurs enfants tout en les considérant jamais comme handicapé en redevable que leurs capacités malgré qu'elles sont limitées. Enfin, la confrontation des parents à l'avenir de leur enfant les conduisent à reconnaître les limites de leurs enfants handicapés. Cette attitude rentre dans les stratégies des parents pour s'adapter à leurs situations évoquées précédemment.

En plus, l'analyse profond du contenu des entretiens, cela nous a permis de révéler que l'arrivée de l'enfant handicapé à la naissance n'affecte pas la relation entre couple comme dans le cas de Malika lorsque son époux s'est montré solidaire avec elle, et c'est pareil dans tout les cas mais par contre il y a une certaine rupture entre les parents et les membres de la famille élargie, tels que dans le cas de Brahim qui a rompu toute relation avec sa sœur, à cause de ses mauvaises paroles adressées à sa fille handicapée. Aussi dans le cas de Malika, qui a punis sa famille tout en coupant tout genre de relation avec eux.

Par ailleurs, malgré le vécu traumatique de ces parents par l'arrivée de leur enfant handicapé, ils sont arrivés à faire leur deuil, et de s'adapter à leur situation, ce travail consiste en un ensemble d'étapes successives en commençant : d'abord par le choc, ensuite la négation, après désespoir : la vision négative de soi-même, cependant adaptation, enfin acceptation, ces étapes ressemblent au modèle d'Eevns 1976, et de Drotar 1975.

De plus on a déduit qu'ils existent un ensemble de conditions qui contribuent à mieux s'adapter, à se soulager, et de rassurer ces parents parmi ces conditions nous retenons :

a. L'apport du centre psychopédagogique : la satisfaction de ces parents est grande vue les progrès de leurs enfants que ce soit dans les habitudes quotidiennes comme l'apprendre à manger à se laver, en quelque sorte leurs enfants doivent avoir une pseudo autonomie, qui soulage ces parents, ainsi les acquisitions intellectuelles comme savoir écrire et lire des lettres...., ensuite le centre permet aux parents des rencontres avec d'autres parents et de faire des idées sur le vécu de l'autre, apprendre des expériences et des conseils d'orientation, le fait d'accompagner leurs enfants quotidiennement fait disparaître le complexe vers la vision de l'autre.

- b. Les moyens économique sont très importants pour la prise en charge de leur enfants comme assurer à l'enfant la rééducation (orthophonique), prise en charge psychologique et psychiatrique, médicale qui coute chère.
- c. Le soutien et la vision positive de l'autre (les proches la société, les professionnels).
- d. Le recours à la foi, ce mécanisme à un apport important à l'adaptation et à l'acceptation.

En fin, nous avons aussi remarqué que le facteur de sexe de l'enfant joue un grand rôle dans l'anxiété des parents envers l'avenir, surtout pour ce qui concerne le mariage, la fille n'a pas de chance de se marier le garçon possède plus de chances. De même pour le degré de l'handicap, plus qu'il penche à être léger plus les parents acceptent et s'adaptent rapidement. Après l'analyse détaillée des données entretiens de, nous arrivons à la discussion de nos hypothèses.

3. Discussion des hypothèses

La première hypothèse

L'arrivée d'un enfant handicapé est une situation de crise pour les parents, cet événement nous à poussé à supposer notre hypothèse suivante : les parents ayant un enfant handicapé a la naissance éprouve une souffrance psychologiquement significative. Selon les propos de la plupart de nos cas interrogés, il nous avons confirmé que la présence de l'enfant handicapé éprouve chez eux une souffrance psychologique cliniquement significative.

Il nous semble que l'handicap de leur enfant a engendré une souffrance et cela après avoir passé par un ensemble d'événements qui ont changé leurs réactions habituelles et leur mode de vie.

La souffrance des parents se manifeste par des signes clinique, comme dans le cas de Rachida, l'annonce de l'handicap de sa fille, a provoqué une dépression chez elle, pour laquelle à été l'objet d'un traitement psychiatrique pendant trois ans, ainsi dans le cas de Kahina « j'ai eu une dépression », et une révélation de deuxième cas, les parents manifestent des sentiments qui reflètent leur souffrance parmi eux le choc, le stress, la culpabilité, le déni, l'anxiété et cela est éprouvé dans tous les cas.

Enfin, les parents ayant un enfant handicapé à la naissance éprouvent une souffrance psychologique cliniquement significative, mais elle diffère d'un parent à un autre à l'égard

Chapitre V *Présentation, analyse et discussion des résultats*

des moyens, le degré de la déficience de leur enfant, le regard de l'entourage vis-à-vis de leur enfant handicapé et la dynamique familiale, il nous semble que notre hypothèse générale est confirmée.

La deuxième hypothèse

Notre première hypothèse opérationnelle de notre recherche est « *les parent d'un enfant handicapé éprouve un sentiment de culpabilité intense qui se transmet par une communication pathologique verbale et digitale* »

D'après, l'analyse du contenu de l'entretien de chaque cas, il est apparent pour nous que l'arrivée de l'enfant handicapé suscite un sentiment de culpabilité chez ses parents et cela dans tout les cas de notre échantillon, mais le degré de culpabilité se diffère d'un cas à l'autre. Par exemple le sentiment de culpabilité énormément éprouvé dans le premier, le deuxième et le troisième cas, « je lui souhaitais la mort, au moment ou on me l'annoncé », par contre dans le quatrième et cinquième cas le sentiment de culpabilité est moins fort par rapport aux autres cas, le sentiment de culpabilité est partiellement éprouvé dans le sixième et le septième cas. Cependant on peut dire que la deuxième hypothèse est confirmée.

La troisième hypothèse : Cette hypothèse prend en considération que « *les parent d'un enfant handicapé vivent dans le déni* »

Suivant l'analyse du contenu de l'entretien de chaque cas, il est prouvé que la plupart de ces parents n'acceptent pas le handicap de leurs enfants. Ce que nous avons constaté après l'analyse de chaque cas que le refus de l'handicap des enfants diffère d'un cas à l'autre, il n'est pas le même dans tout les cas. Notamment, dans le deuxième et troisième cas, le cas de refus du handicap de l'enfant est total, par les parents dans l'exemple de Rachida « elle ne m'a jamais parue anormale » par contre dans le premier et le quatrième il ya un refus un peu plus léger par rapport aux autres cas précédents, par exemple le cas de Malika « j'aime ma fille mais l'amour de Billal est un amour de pitié ». Dans le cinquième, sixième et le septième cas il y a une acceptation partielle du handicap de l'enfant, les parents utilisent moins le déni par rapport aux autres cas. On peut dire que notre troisième hypothèse est confirmée dans tout les cas.

La quatrième hypothèse

L'étendue des difficultés que rencontrent les parents, nous a poussés à supposer notre hypothèse suivante : « *la présence d'un enfant handicapé suscite des perturbations dans la dynamique familiale* ». Selon les propos de la plupart de nos cas interrogés, il nous semble que la présence d'un enfant handicapé ne suscite pas des perturbations de la dynamique familiale.

D'après l'analyse de nos entretiens effectués avec ces parents, il nous semble que l'handicap de leur enfant n'engendre pas des perturbations sur la dynamique familiale, les parents suivent le même fonctionnement habituel et le même mode de vie.

Pour les relations du couple, tous les parents déclarent que leurs relations du couple n'ont pas changées, « au contraire la relation avec mon conjoint est plus solide, elle est très bien » est une révélation du premier cas Mme Samia. La même chose pour les relations familiales, la plupart des cas les parents déclarent que leurs relations n'ont pas changées à l'exception du premier et du quatrième cas « je lui interdis de toute relation avec moi pendant 5ans » c'est une révélation de quatrième cas Mr Brahim.

Enfin la présence d'un enfant handicapé au sein de la famille ne se répercute pas sur la dynamique familiale. D'après tout les résultats de notre population d'étude, il nous semble que notre hypothèse opérationnelle intitulée « *la présence de l'enfant handicapé suscite des perturbations de la dynamique familiale* » est une hypothèse infirmée, quand l'étude de la dynamique familiale se limite à la famille nucléaire. En revanche, la naissance de l'enfant handicapé a bouleversé la dynamique familiale au sens large, ce qui se passé dans la grande famille, la rupture des liens avec certains membres, exemple le cas de Brahim et Malika.

Enfin ce qu'on peut dégager de cette discussion ; c'est que nos hypothèses sont confirmées, à l'exception de la quatrième hypothèse, qui peut être qui nécessite une recherche plus large et spécifique. Ce qui nous mène à dire que l'arrivée d'un enfant handicapé provoque une souffrance psychologique cliniquement significative qui se manifeste par des signes cliniques telle que la négation, la culpabilité, la dépression le stress, l'anxiété, le choc.

Conclusion

En guise de conclusion de notre recherche, nous pouvons dire que malgré certaines lacunes qui se rapportent notamment aux difficultés rencontrés, ce travail était pour nous l'occasion de découvrir et d'approfondir nos connaissances acquises dans notre cursus universitaire.

Notre modeste recherche intitulée « *la souffrance psychologie parentale engendre par la naissance d'un enfant handicapé* » est une étude clinique des cas qui tente de décrire la souffrance psychologique parentale ayant un enfant handicapé à la naissance, et de comprendre les manifestations de cette dernière, et les différents sentiments éprouvés par les parents pour concrétiser la souffrance. Notre recherche a été réalisée au sein du centre psychopédagogique d'Ihadaddane avec les parents qui ont des enfants handicapés à la naissance.

D'abord, sur le coté théorique il nous a permis de comprendre le handicap d'une manière générale physique et mentale, son étiologie, et de comprendre mieux les concepts psychanalytique (le traumatisme, le choc, le sentiment de culpabilité, et le déni, le clivage, la blessure narcissique) qui expliquent la souffrance éprouvée par les parents lors de la venue d'un enfant handicapé, et de découvrir les travaux scientifiques en rapport avec notre thème, comme les travaux de Selles Rigrine qui se basent sur l'effet de l'annonce de l'handicap sur les parents, et sur la fratrie.

L'analyse du contenu de nos entretiens réalisés avec notre échantillon d'étude nous a permis de constater d'abord, que ces parents sont choqués au moment de l'annonce du handicap, parce qu'ils ont perdu l'enfant imaginaire, c'est une situation inattendue, cet événement conduit la majorité des parents à rentrer dans un état dépressif.

Ensuite, on a remarque durant l'analyse du contenu, que les parents de l'enfant handicapé éprouvent un sentiment de culpabilité de fait d'avoir un enfant handicapé.

En effet, on a constaté que les parents utilisent des mécanismes pour faire face au sentiment de culpabilité, parmi ces mécanismes ; la réparation, c'est-à-dire les parents s'efforcent de comprendre la situation afin de s'adapter, ensuite, les parents montrent un souci extrême de protéger leur enfant handicapé pour se rassurer, et se soulager de la faute sur l'autre, qui se transmis par une communication pathologique et par l'agressivité qu'il projette sur le monde extérieur. En plus, les parents essaient de ne rien savoir pour ne rien ressentir ; ils dénie l'handicap de l'enfant, enfin, les parents en tendance à la punition payer une faute personnelle en prenant sur eux les difficultés de leurs enfants handicapés.

Conclusion

Par conséquent, l'analyse de contenu des l'entretiens, à permis de remarquer les parents des enfants handicapé, au début de l'annonce de l'anomalie de leur enfant, refusent d'accepter ce dernier sous l'effet de choc, par la suite, ces parents acceptent leur enfant, mais vivant toujours dans le déni de son handicap.

Par ailleurs, malgré les difficultés de ces parents, ils arrivent enfin a s'adapter à la situation, a se soulager, et se rassurer, cela dépend de certains conditions comme l'équilibre psychique des parents, du degré du handicap (léger, moyen, profond) plus que le degré de handicap tend vers le léger, plus le degré de la souffrance est moindre, et le sexe de l'enfant dans certains type de handicap les parents préfèrent un garçon qu'une fille, et d'autre conditions qui favorisent mieux l'adaptation de ces parents a leur situations tels que les conditions socio-économique, le rôle jouer par le centre psychopédagogique dans la prise en charge de leur enfant, et le recours à la foi, les moyens financiers pour assurer la prise en charge médicale, les rééducations, les déplacements pour certains parents car le manque des moyens financiers est un grand souci qui augmente l'anxiété de ces parents d'où une adaptation difficile.

L'analyse du contenu de nos entretiens réalisés avec notre échantillon d'étude, nous a permis de constaté que l'arrivée de l'enfant handicapé ne suscite pas des perturbations de la dynamique familiale, malgré le vécu pénible des parents suite a cette naissance, ces derniers déclarent que leur relations n'ont pas changées restes solides. Mais nous avons remarqué que les parents sont confrontés à l'incertitude concernant l'autonomie, et l'intégration socioprofessionnelle de leur enfant à l'âge adulte. Autant de questions qui sont des sources inquiétude pour l'avenir.

Enfin, malgré les lacunes que peut présenter notre recherche, nous remettons aux différentes difficultés, comme le manque de la documentation qui traitent la souffrance des parents et plus particulièrement à la naissance de l'enfant handicapé, ainsi que la difficulté a trouvé un échelle pour bien mesure la souffrance chez les parents et de l'autre parete tout les cas qui nous a entame, sont tous des enfant né handicapé mais ou moment qui nous a effcté notre recherche la magerits des parents on dépassé la souffrance engendre par lenfant handicapé la limite de temps, les difficultés rencontrées dans le terrain de recherche, et les difficultés de trouver un échantillon représentatif à cause des parents qui ne se présentent pas lors de la convocation pour des raisons personnelles. Finalement ce travail reste une initiative à la recherche, et qui peut permettre aux autres qui veulent effectuer des études sur d'autres aspects de ce thème plus approfondis comme, la fratrie de l'enfant handicapé, la famille élargie.

Conclusion

Bibliographie

La bibliographie

Ouvrages

1. **Ajuriaguerra, J., (1980)** : manuel de psychiatrie de l'enfant. 2eme Ed, Masson, Paris.
 2. **Aktouf, O., (1987)** : méthodologie des sciences sociales, approche quantitative des organisations, une introduction a la démarche classique et une critique, les presses universitaires. Ed les presses universitaires de Montréal, Québec.
 3. **Angel, G et Maazet, ph., (2004)** : guérir les souffrances familiales», Ed Puf, Paris.
 4. **Anger, M., (1995)** : initiation a la méthodologie des sciences humaines. Québec, C.E.C in C.
 5. **Ausloos, G., (1995)** : la compétence des familles temps, chaos, processus. Ed, éréd, toulous.
 6. **Chahraoui, Kh. Et Benony. H., (2003)** : Méthode, évaluation et recherche en psychologie clinique. Dunod, Paris.
 7. **Ciccione, A. et Ferrant, A., (2009)** : hont, culpabilité et traumatisme. Ed, Dunod, Paris.
 8. **Claudie, B., (2010)** : la fratrie à l'épreuve du handicap. 2eme édition ères, Toulouse.
 9. **Danziger, N., et Alamouith, S., (2003)** : neurologie. Ed Estm, Paris.
 10. **Ey, H. et Coll., (1989)** : Manuel de psychiatrie. 6eEdition, Masson, paris.
 11. **Ferndez, L. et Catteeuw, M., (2001)** : la recherche en psychologie clinique. Ed Nathan, Paris.
 12. **Gillig, J, M., (1999)** : intégrer l'enfant handicapé à l'école. 2eme Edition, Ed Dunod, Paris.
 13. **Guidetti, M et Tourrette, C., (1999)** : handicaps et développement psychologie de l'enfant. Ed Armand colin, Paris.
 14. **Lagache, D., (1949)** : unité de psychologie. 1^{er} édition, PUF, France.
 15. **Laplanche, J. et Pantalís, J. B., (1968)** : le Vocabulaire de la psychanalyse. Paris, PUF.
 16. **Lavarde, A, M., (2008)** : guide méthodologique de la recherche en psychologie. Ed Broché, Bruxelles.

 17. **Leibovici, M., (1973)** : Guide des parents d'enfants inadaptés et leurs amis. Ed J.B. Bailliére, Paris.
 18. **Lilberman, R., (1999)** : handicap et maladie mentale. Ed PUF, Paris.
 19. **M. TH. Laveyssière., (1977)** : Freud choix de textes. Ed Masson, Paris.
 20. **M arcelli, D. et Coll., (2006)** : Enfance et psychopathologie. Ed Masson, Paris.
 21. **Michel.S. et Coll., (1982)** : le jeune handicapé et sa famille. Ed, ESF. Paris.
 22. **MitterandI, H., et Coll., (2004)** : les mécanismes de défenses. Ed Masson, Paris.
 23. **Mebtoul, M. et Tennci, L., (2014)** : vivre le handicap et la maladie chronique. Ed, Gras, Montréal.
 24. **Ringler, M., (2003)** : comprendre l'enfant handicapé et sa famille. Ed Dunod, Paris.
 25. **Sausse, S., (1996)** : le miroir brisé, l'enfant l'handicapé, sa famille et le psychanalyste. Ed,calmam .levy, paris.
-

Bibliographie

Thèses et mémoires

1. **Gassie, J et Cordan, C., (2004)** : auxiliaire de vie social. Ed Elsevies, Masson

Dictionnaires

1. **Bloch, H et Coll., (2003)** : le grand dictionnaire de la psychologie. Ed Larousse.
2. **Gerard, Z. et Dominique, P., (2004)** : dictionnaire du handicap. Ed école national de la santé publique.
3. **Hettal, B., (2005)** : Dictionnaire fondamentale de la psychologie. Ed Didier Casalis.
4. **Sillamy, N., (2003)** : Dictionnaire de la psychologie. Edition Larousse, Paris.

Articles

1. **Chevtchenko, T et al., (2013)** : Le fantasme parental. page consultée le (01/Février/2015 15h : 13mn). www.formapsy.files.wordpress.com.
2. **Herve François. (1997)** : La souffrance psychique et toxicomanies. page consultée le (09/Avril/2015 13h : 44mn) : www.psychanalyse.com.
3. **Lamarche, C., (1985)** : les parents d'un enfant handicapé. consulté le 01/02/2015. Santé mentale au Québec, vol. n° 1. www.id.erudit.org/iderudit/030266ar.

Sites internet

1. **ANESM.** Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement. consulté le 03/03/2015, In, <http://www.anesm.sante.gouv.fr>.
 2. **MILLENAIRE3** : centre de ressources prospectives de grand Lyon. Quand « malaise sociale » rime avec « souffrance psychique ». www.millenaire3.com/uploads.ressm3/ (page consultée le 01/Février/2015).santé mentale au Québec,
 3. <http://www.id.erudit.org/iderudit/030266ar>.
-

Partie théorique

Chapitre 1 :

Le handicap chez l'enfant

Chapitre 2 :

L'enfant handicapé et sa famille

Chapitre 3 :

La souffrance psychologique parentale

Partie pratique

Chapitre 1

Méthodologie de la recherche

Chapitre 2

*Présentation, discussion et analyse des
résultats*

Bibliographie

Annexes

Introduction

Conclusion

Problématique

Annexes

Annexe N°1: formulaire de consentement.

Formulaire de consentement

Thème de recherche

La souffrance psychologie parentale engendre par la naissance d'un enfant handicapé.

- **Noms des chercheurs :**

GHOUT SAMIR

AKIL MOHAND SALAH

- **Cadre de recherché :**

Préparation d'un mémoire de master en psychologie clinique

- **Encadré par :** Mme Mouheb zina

- **Le lieu de recherche :** centre psycho-pédagogique pour enfant handicapé mentaux de Bejaia

- Le formulaire de consentement qui à été remis pour but de vous donner une idée générale de cette recherche et de ce qui entraine votre participation.

- N'hésitez pas à demander plus de détails et de renseignements.

- Veuillez prendre le temps de lire soigneusement ce qui suit et de bien comprendre toutes informations.

- **objectifs de la recherche**

- Cette recherche est pour but de connaitre la souffrance psychologique engendre par la naissance d'un enfant handicapé

- Cette recherche comprend :

✓ Un entretien d'une durée d'une heure, ou vous serrez invité à vous exprimé librement sur votre expérience vécue avec votre enfant handicapé

- Votre participation à cette recherche sera et restera anonyme

- La confidentialité des informations donner sera respectée

Vous pouvez avoir accès aux résultats de votre évaluation si vous le souhaitez, ,hésitez à exprimez et à demander aux chercheurs.

Signature des chercheurs

signature du candidat

Annexes

Annexe N°2 : Guide d'entretien (élaboré en langue tamazighet).

I- Axe I : les données personnelles :

Enquêté : recueil de témoignages, procéder d'investigation

Age :

Sexe : père mère

Situation matrimoniale : qui appartient au mariage

Profession :

Localité : rural : semi rural urbain : semi urbain :

Nombre d'enfant :

Nombre d'enfant handicapé :

La position de l'enfant handicapé :

Age de l'enfant handicapé :

Sexe : a fille garçon

Type de déficience :

Date de l'orientation au service PPHEM

II- AXE II : la grossesse et la perception des parents

- 1- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?
- 2- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?
- 3- Pouvez-vous nous parler sur vos rapports durant cette période ?
- 4- Comment vous imaginer votre enfant à cette période là ?

III- AXE III : réactions des parents face a l'handicap de leurs

- 1- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris conscience des difficultés de votre enfant ?
- 2- Comment avez-vous réagit à ce moment là ?
- 3- Qu'avez-vous ressentit ?

IV- Les relations des parents et la dynamique familiale

- 1- Suite à cette découverte, qu'avez-vous fait ? (parler à un proche, à un professionnel, s'être informé/documenté ne pas s'être car, en fait, tout allait bien,...)
-

Annexes

- 2- Quelle est été votre sentiment suite à cette découverte ?
- 3- Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille, suite à cette découverte ? que disent les gens, et comment le regardent-ils ? est-ce une situation dérangeante pour vous ?
- 4- Avez-vous une idée de la façon dont les autres parents vivent le parcours de leur enfant en difficulté ? Vivent-ils la situation de leur enfant de la même façon que vous ?

V- Axe IV: le parcours de l'enfant et les perceptions subjectives des parents

- 1- Quelles sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ?
- 2- Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?
- 3- Comment avez-vous vécu ces difficultés ?
- 4- Avez-vous remarqué une amélioration depuis son admission au centre ?
- 5- Quel est le rôle de votre conjoint ?

VI- AXE V : le regard vers l'avenir :

- 1- Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant ?
- 2- Comment voyez-vous votre avenir avec le handicap de votre enfant ?
- 3- Souhaitez-vous nous aborder d'autres questions soulevées dans cet entretien ?

Annexe N°3 : Le contenu des entretiens des patients avec la langue Tamazighete.

1- Entretien N°1 avec Mme Malika.

- **Amek iditevan ghurem lawan ara d s3ud aqchich?**

C'est normale, tiyematin ak temenint ades3ent adarya, as3ighed aqcic imutiyyi, umba3ed arnighed taqciqt par césarien, le huitième mois temut iyi yiwet,

- **Dachu telli-d thetrajud deg tadist-im?**
-

Annexes

Avghighe aqchich akhtar ase3igh taqcict...Am les parents niten netmeni lehaja le3ali normal maci delhadja ara dnesnan3 sufus negh ayen idyefka rebi amrehva.

- **Zemr-d agh d hedr-d ghef el hala tem3ichthim di lwaqt n tadist-im?**

Asmi ligh stadist el halaynu thelha uyikhus kra dachu kan qarghas irebi ayid yefek aqchich wala taqchicht akhtar se3igh taqchicht...khati urs3igh lemachakil ni d wargaziw ni twachultiw.

- **Amek ithezri-d nagh aniwa imdyenan beli yelim thehlek negh tes3a likhsas?**

Detviv uyidinara mais argaziw ye3lem uyidinar almi g3eda un mois yenayid emi-m yes3a t21... yanayid machi hacha netta iges3an lehlakagi... umba3ed neki adkhedmagh echeghel adruhegh, mi emi machi ismis billal ismis une t21, machi asyismis asegharaghe aken idiweha rebi unwighara aka... atrugh qarghas iwacu dacu ixedmegh ...aygher.

- **Dachu idhused imeren?**

Tetfiyi lxel3a tamqrant almi uzmirghara advedagh afidarniw dayen urizmirara adiqvel le3eqliw, nighas aqchichagi utqvilghara uthevghighrar.

Asmi adwelihi akham u3limghara atidrefdegh akayi asinigh akikhezou arebi na3lithe dacu iyughen akayi, argaziw ayidini tettehibit memim anighas ayelli fatima attehibighet ma demi yetghidiyi... lemhiba n emi d lemhiba n elmeghita, mara tezreggh uzmirghara azdefkegh mes seins aynou, atrough attwaqrehegh zedakhel mais ou3limghara belik emi yughit kra alami igs3a un mois.

- **Dachu ithexedmed imiren?**

Trugh atas, nughagh d wargaziw nighas achughar uyidenidara, kechemgh hebsagh imaniw da khel texamet dayen uzmirogh ara ad hedreggh d hed. Qimagh wehdi qarghas amek ara skhedmegh amek ara trebigh... tewaquerhegh ar daxel urzmirghara asinigh ihed emi handicapé mais après nighasen imawlaniw neniyyid culech adi3edi ilaq asevred urilaqara atehelked imanin daghen, atughaled atenamet yides

Annexes

- amek ig qubel wargazim tamsalt-agi? Tawachultim?

Yanayid wargaziw machi hacha netta iges3an lehlak agi asnekhdem tawil athengr ar le centre.

- Amek idtwalin le3ibad emim?

Tagadegh lukan adva3degh neki kan qarghas arebi fkiyid aqcic i billal parce que u3limghara...axatar gvara adeslagh qarnas meskin ixus meskin qareghasen meskin ameskin adwin ur gas3anar vavas d yemas lehdur meden qerhen neki uttehibighara awalagi. ma talwestiw at3ayariyid tenayid yela dacu itkhedmed imi mdeyfka rebi anechtha ayen imdyefka derus, adegnegh ad trugh elhedra ayi gumagh attettugh. Argaziw yenayid amer dagui ligh tilaq zlightet, d gaseni uthnelu3ara.

- Dachuthen lewqath idhuse-d s3an azal imi thettrebi-d emim?

At3elmed il est éveille ihreche yeqar kulche yeqar lehuruf, meskinet yiwet la maman tes3a sin dl'handicapé isin nek qarghas handicapé am billal machi handicapé ak meskin wina dakhel tekarust urihedrara udiqar ara awid ad chagh uri lara autonome adwina est handicapé neki tura billal mi 3elmagh agachu lhala igela zrighet normale mara yimghur ala khatar tura qarnaghed il faut pas vavas atyataf akayi agghalnis par ce que un trésomique lwahid l3ivad normal machi kif kif.

- Emi -m imugre-d uguren gasmi idilul arasa?

Un trésomie lewahid l3ibad normal machi kif kif, netta urifehmara le3ibad nuthni daghen uthidfehmara...Nukni daghen usenfehmara melih...netta da3goune irufehmara urisinara dachu ara dikhedem.

- Amek ide3ache-d ugurn agi nemim?

Nekini mara thettewaligh aken iteghidiyi leha sourtout imara selegh imeden qarnas meskin...imara tidettawigh ar le centre chaque jour tmuqulen-d ak ghurs

Annexes

Awighed tiktabin qaragh felasen, qarqhas l3eved ara yilin deg lehala yenu ara yifehmen,

- **Ugasm i dikechem a le centre agi yela kra unebedal dgess ?**

Ihefd-d deqs... yenern-d...yughal ihedar ... At3elmed il est éveille ihreche yeqar kulche yeqar lehuruf, meskinet yiwet la maman tes3a sin dl'handicapé isin nek qarqhas handicapé am billal machi handicapé ak meskin wina dakhel tekarust urihedrara udiqar ara awid ad chagh uri lara autonome adwina est handicapé neki tura billal mi 3elmagh agachu lhala igela zrighet normale mara yimghur.

- **Argazim yet3awanikem dgess?**

Argaziw ye3awniyi degs atasse imi netta argheress amintta amareche niten,

- **Amekh itetwalid imim ge syagi arezath ?**

Vghigh mlih lukan adyili atawil dagi asen3elen ak am le3ivad normal adiruh adixdem kra am l3evd normal. Anighed akayi lhadja adixdem ghas tamchetuht wisen dacu igxedem anefrah.

2- Entretien N°2 avec Mme Kahina.

- **amek ig qubel wargazim tamsalt-agi? Tawachultim?**

Mon marie khati adneki igsoufrin neta il prend la chose normale, ihedriyid toujours emba3ed lhadja an rebi il n'a pas le truc ...normale emba3ed c'était mon enfant athnatba3 en va le suivre.

Oumba3ed achewiya argaziw bien surtout les beaux parent of acheghel je sais pas adekem, tu l'avais laisse ta ta emba3ed rouhagh ghal medcin ar alger gher le pffesseur ani

Annexes

inayid avec le temps adya récupere 3alnas ascanner il a rien. Malgre c'est un blocage, blocage, itowal les medcins les psychiatre ani yes dagui toujours je consulte ...lan des enfants normaux as3an aka le retard de langage, mais apres itrécuperid.

Le cote ani an yimgharniw chewiya c'était de ma faute...l'aime pas les regards ani mara talayen ami emba3ed habsagh imaniw mayal quelque chose uthrohoghara mais après ca va.

- Amek idtwalin le3ibad emim?

Alan widh itte3ichin pir que moi a lant des mamans ar thoura karant ami normal akouthe aka walah aryahrece non yes3a un retard mentale mais emba3ed. neki khadmegh le deuil sa fait longtemps au debut ni kan mais thoura j'ai accepté la chose, aya thoura je m'occupe de mon fils les livres, l'orthophoniste ...abghigh adachargh aqaroyis, un jour il va t'exploser par apport

- Dachuthen lewqath idhuse-d s3an azal imi thettrebi-d emim?

Par apport aux autre mamans neki khati j'ai accepté alante kra khati ...qarghas lhemduli Alah ithadou il autonome, outhejighara toujours deriere lui thoura il arrive a écrire, a lire...d'apres les difficultés neki ami mara aka khati je ne le vois pas comme un handicap non au contraire thora yeqel bien tranquil.

- Emi -m imugre-d uguren gasmi idilul arasa?

Le handicapé premierement ilaq les parents adast3arfan belique l'enfant agi ni il est ... une fois tu va accepte la chose ... tu va vivre normale, une fois anighas je veut vivre ma vie tachout aka waguig il m'a empecher colach, mara tili lhadja uthafghara ...nighas alhamdu li Allah hakda wela ktar iloukan idyili pire amak ara 3alagh, ademkhlagh une fois j'ai accepté la chose uthzarghara handicapé uttzarghara complètement neki gher ghouri thoura c'est un enfant normal.

Annexes

- Amek itettewalid arezat emi-m ame3dur ak d kemi ?

L'avenir avghigh une classe spéciale dans un école normal , ananiyid c'est un garçon gachi ame atawithe gher l'école agui uveghighara le regard nel wachoul gher ghures, aqchich normal dindine adyachfous felas mi wagui...

J'ai envisage adr enough une autre grossesse auvghighara adiqim imanis dawhid en plus handicapé L'handicap akibas tu aura des projets emba3ed chute un handicap okitajara vraiment anda acheghal tu vit le jour demain u3limghara amek peut être a decouvert un autre handicap.

Aveghigh adyili autonome comme un enfant normal....

3- Entretien N°3 avec Mme Rachida.

- Amek iditevan ghurem lawan ara d s3ud aqchich?

Jamais anighas indicapé.....kif kif taqchiche negh daqchich d'ailleurs oudmainighara indicapé

- Dachu telli-d thetrajud deg tadist-im?

Uthrajigh walou deg tadisti, ayen is3igh ichtiyi

- Zembr-d agh d hedr-d ghef el hala tem3ichthim di lwaqt n tadist-im?

Outvghigh ara, asaigh trois ichtiyi, oumbaad l'quatrième outhvghighe ara...dilaq esaghlighetid oumba3ed tefghiyid akayi, asaigh sine lwachul tqchichet amaken bezak, ouvghighara alami del sixième huitième mois bache qeblagh, ruhegh atidassaghlighe igumayi atvive inayid thjahlet iwach aka anighas outvghighara

- Amek ithezri-d nagh aniwa imdyenan beli yelim thehlek negh tes3a likhsas?

Argaziw awah bien nata ourivgh ara atidasghlighe inayid thjahlet...ounwighara aytafegh indicapé aligh ataasagh lhaja laali miydana trisomiq 21 : asage femme iyidinan aasit six mois,

- Dachu idhused imeren?

chokigh tefegh la dépression pendant rvaa sninen , quatre ans aalajal thakchiche ayi.

Annexes

- **Dachu ithexedmed imiren?**

Après numagh thetvaniyid normal jamais thvaniyid normal weqvel, thura normal...miyidhadren trugh alami aayigh argaziw ila dina midhadren...kol laacha khalaagh swanigh sadwa qlegh atamnagh aligh outvghigh ara tmnaghas almouh gadikikan thura khati thura mathela lhaja inatath

- **amek ig qubel wargazim tamsalt-agi? Tawachultim?**

La famille awrgaziw taasan kan tiyayi tasmén fergaziw deje oudseqsan rar felas au moins asdawin akadou ahayi la famille now atawinassed ...ih hadren aqarnas thesaa landicapé, walah matykaayid kmitswanigh ghe opsychiatrayi itvaniyid normale iqariyd kol aamad ataachet yides amdivane normal thura uyidwqiararnormal khati nighas thin rebi wechqa...

- **Amek idtwalin le3ibad emim?**

The3emed tamughli le3ibad amek...tallayentid amaken machi del3eb.

- **Dachuthen lewqath idhuse-d s3an azal imi thettrebi-d emim?**

W Allah mazemregh athidinigh...ahlil tawaarant deya ouzmiran ara adasen akhamiw thayi tamanzouyth outhtajara tranqil thuaar...mais itkechem gh centre ayi chwiya amaken thersa outheqimara gyiwen wamekan...tekhqagh felas

- **Emi -m imugre-d uguren gasmi idilul arasa?**

Les problemes ithetaich outhqim ara tranqil lqach thatlus wahdes mais ça depend lqache amtsaqfel outhzmirara ...manhu del moaawaq d tawaarant

- **Amek ide3ache-d ugurn agi nemim?**

Thala thakath g mithkchem gh centre ayi thersa, thanqas ila changement matawat thaaya...saadagh tawaarant ih sufrigh adqaadagh akhameni tkika atafat matchi dwina dhkika

- **Argazim yet3awanikem dgess?**

Atarwi argaziw itaawaniyid thtagadit jamais ikathit nek jamais tvive inayid thfaqem tahnint th kamlam ha ha qriv d les vacances aydiaal rebi tawil saigh ami inayid atawigh gha fransa dina iyelan limoyenis wala dayi

- **Amekh itetwalid imim ge syagi arezath ?**

Annexes

Qarghas outhsaara lmostaqbal aqchich adikes amkanis malgre...mais mala toujours gakhame qarghas arebi adadreggh mayabgha dnetath ayizwiren matchi d nek ouvghighara ara ateqqim ghhed ouzmiregh ara astidajagh ihed mathmghor aqarghas thuaar.

4- Entretien N°4 avec Mr Brahim.

- Que représente pour vous le fait d'avoir un enfant ?

Avoir un enfant c'est réjouissant parce qu'on attend un deuxième enfant on la eu... nek personnellement la chose qui ma toucher c'est l'échographie is3an les gynéco, c'est pas la dernière génération qui détecte l'anomalie soit physique ou c'est-à-dire le bébé ma yella zdakhel l'utirus. C'est un avantage us3anara les gynécos.

- Quelles étaient vos attentes de cette grossesse ?

Soit fille ou garçon on à pas de préférence de préférence toujours avec des regards de quelqu'un de sur de lui.

- Pouvez-vous nous parler sur vos rapports durant cette période ?

C'est déroulé normal, mais il faut savoir une chose, on a perdu une fille après le 7eme jour et un garçon après le 7eme jour.....après la naissance toujours le 7eme jour tugadaghet.

Je ne suis pas meler beaucoup à netteth car j'éte opéré...Madam theleha ad la grossesse imanis kan neki j'éte en congé de maladie thashithiw ayezwaren ak bel l'événement ni tu voi.....

- Comment vous imaginez votre enfant à cette période là ?

Je vous cache pas ma daqchich qarghas adifeqh ghuri, ma taqchicheth ghimas, parce que aqchich ichveh les traits d'un sens masculin, taqchicheth techevah s la beauté yemas...surtout. Essehakan inufa...Pourquoi esseha, bon, si j'ai un garçon qui me ressemble... rejouie d'etre une progéniture de suche tu vois, déjà nekni une société qui est, société conservatrice udifighara, ghmenhu idifeqh thura wayi on les question à qui à qui ? nes3a des arrière pensées des fois ixetfagh echitan, malgré c'est la fidélité des parents

- Pouvez-vous nous parler de la façon dont vous avez pris connaissance des difficultés de votre enfant ?

Annexes

C'est choquant c'était juste karghas ghel 7eme jour 3almagh adimeth aken imothen imenzuyani umbas3ed asmi ittugigh el pédiatre il nous a révélé l'anomalie, desah iqrehiyi l'hal mais j'ai les accepter le plus normale du monde (avec un sourire et un regard perçons).

Neki deryanegh temettathen avec les ...je sais qu'est ce que c'est les éclères....,elle commencer thenakh...fehmagh dachuth elle ma choqué, sincérement tant que père damezian unouighara mais je l'est accepter le plus normalement du monde mais ce qui ma bouleverser elle est née aveugle ou départ, le pédiatre bedat uliye3limara, imagine un père urisin ara uri3limara gumagh asinigh il pédiatre, je savais snegh qu'est ce que un écter congénitale, je connais amek le pédiatre uttizrara ighatiyi lehal par la suit...., c'est notre objectif yelithnegh atxali l'handicap uzrighara amek...., le 7eme jour elle été ex sanguine ag la couveuse qarghas arebi wecheqa(trugh i rebi) handicapé afekiyid kan at3ich hewadjaghet malgré handicapé uhewajeghet mais je l'accepte au contraire j'avais besoin. Ubghighara la perdre dayen telement j'ai perdu deux enfants g la couveuse, tagi nighas wecheqa efkiyid kan arebi. Non positif tes3it efkiyitid kan.

- **Qu'avez-vous ressenti ?**

Bon on annonçons que c'est un bébé qui n'est pas normal c'est un trisomique donc je suis dans le domaine je sais quoi la trisomie, j'ai une idée sur la trisomie, le mongolisme..., (avec des difficulté et sans assurance), unes3ara leqewa ghel djazayar negh, il est mal....,c'est des enfants ropotrier imanensen dans un monde imanenesen, mal vue, nekni l'anomalie ayi scientifiquement nesnit, mais bach seyes lewhi dhi la société très difficile qarnas toujours meskine, neki personnellement tant que père... outhibighara aseslagh nigh attidyini immi.

- **Comment avez-vous réagit à ce moment là ?**

Le cote paternel je l'est accepté ugadagh kan le coté maternel parce que nighas sa depent comment elle va l'accepter qimegh presque un mois gumagh asinigh bellik elle est trisomique, puisque un enfant mara dillal echuf ilkel utetfiqdara c'est difficile sauf si qu'est dans le damaine... achah freggh usnighara, bon au depart hadreggh ikhali...., c'est le premier ihedreggh, vava d yema usnighara bien sur, le première 'été thalwesth n madame thela yidi je lui interdit de parler ihed.

- **Que vous a-ton dit ?**

Oui ils m'ont donné de la foi, je sante c'est bien dans ma peau, naniyid delma3tiya rebi yiwen adid3u ghe rebi personne ne peut changer le destin.

Annexes

- **Quelle est la réaction de votre (époux, épouse) et de votre famille suite à cette découverte ?**

C'était difficile d'annoncer directement bache taras thouman thazala, pendant un mois qarghas c'est un destin wexlas pour moi comme quell'un qui veut pleure je suis croyant et musulman pratiquant qarghas alhamdu li allah xedmagh lwajbiw je l'est pas laisse, toujours positif... Neki je me demande amek is3an olawen presque 4ans uttezran ara qarghas asansemhagh kulech a part tayi a tathuochid tayi ak3ofagh... mi mara atawdhadh tayi autwalagh ara dneki idal3askar ines d neki aydkolech.

- **Que disent les gens, et comment le regardent-ils ? Est-ce une situation dérangeante pour vous ?**

Et tout ça qarnas ghemenhu idifeqh wayi tura on posera la question qui est très grave, mais elhamdu li allah on est des parents eh eh eh.....mais la société ! nettamen ar rebi al3alamine « ina ba3da adhani ithem » verset du courant, anechetayi balak thés3it un gène des ancêtres yusad imanis.

- **Avez-vous une idée de la façon dont les autres parents vivent le parcours de leur enfant en difficulté ? Vivent-ils la situation de leur enfant de la même façon que vous ?**

C'est des medecins qui j'ai poser la questions sur la trisomie qui ma conseiller...., une action ikachmed un medcine..., iwid amis un trisomie c'est la ou j'ai pleurer inad iwachu tethrud enighas je vient d'avoir un enfant trisomique je vient d'avoir un enfant comme ça c'est la seul ou j'ai pleure fghagh ghurs tterugh akani chewiya idas inad awah bien c'est des enfant eveiller tawid alakhir ar waxam effectivement desah j'ai découvert ça.... J'ai demander 20 livre en France wighethenid pour bien connaitre la maladie pour quelle a une bonne conduite une belle vie et bien sur un bon hygiène. La trisomie c'est....., neki l'essentie les organes et hufegh adafagh

- **Quelle sont les étapes les plus importantes dans le parcours de votre enfant ? développement, des comportements ?**

J'ai une frangine...thaaourittid mouderghoule me 3agoune loukan aligh dina louka azlighet anighas iyama athan yelim harmaghet machi adwatma qimagh 5ans outlu3aghara... après un mois madam elle a acouché, thamtoutis elle née avec une trisomique naales la morale thezrath madam thenayid ahya Brahim c'est une trisomique par ce que thesen yalis tanad dada

Annexes

yes3a taqchicheth kif kif ... nohni ils ont du mal a accepté inak za3ma ataqra g la scolarité, c'est plus normalement du monde elle est trisomique trisomique elle est ou le problème... neki meskin adwin yes3an la durée de vie courte amine yas3an le cancer win itwalinara...

- **Est-ce que votre enfant a rencontré des difficultés durant son parcours ?
Comment avez-vous vécu ces difficultés ?**

Un handicap physique itadou asyini autar mi amal adylil yiwen complet amik ara sinigh meskine ikhedem achghel, ikra il est indépendand amek ara sinigh meskin, l'handicape pour moi c'est celui qui dépend toujours de ses parents, ma fille pour le moment elle fait ce quelle veut neki je vie pas le jour le jour ... je programme à l'avance une semaine ayen ilezman ithaqchicheth astidawigh waloukan yaswa le3jev, je rat jamais ses annaiversaires, les festivale je vie le plus normalement de monde

- **Avez-vous remarqué une amélioration depuis son admission au centre ?**

Farhagh le journée des handicapés ou elle occupe la piece theatral tout la seine imanis ifekanas le prix dina atrough.

- **Quel est le rôle de votre conjoint ?**

Elle s'occupe bien d'elle a la maison...ghas aken tette3etilit di cheghel n wekham mais tekhedmas ayen ithebgha ...tettehadaritet elle répond a ses beoins toujours malgre elle la mit en colére défois.

- **Comment envisager votre avenir et ce de votre fille ?**

Comme je l'est déjà dis je fais un programme à l' avance de la semaine pour assure quotidiennement tout ce qu'elle besoin pour assure son amélioration daghen tawighazed ak ayen ithebgha ... mais mara timeghur...ougadagh kan mara atzar idamen amek la réaction ynes.

Annexes

5- Entretien N°5 avec Mme Khadidja.

- **Amek iditeven ghurem lawan ara d s3ud aqchich ?**

Ades3et aqcic delhadja leali dacu kan ilaq astxdmed lemoyen le3ali Ads3ugh ...
Taqcic nagh daqcic normale attafagh kan ghuri zati ayidefek tiqit waman ayit3awen g ceghel
ayitsefrah

- **Dachu telli-d thetrajud deg tadist-ime ?**

Xati uqvilghara tamghart iligh susumagh kan ubghighara adinigh ...tam3hart ulighara
bien uveghigh alla uveghighara. Nekini settagh likaci newigha neki dayen icadiyi udrnughara
...mi uzrighara ami dufigh imaniw stadist deg cheher wis xemsa,

- **Zemr-d agh d hedr-d ghef el hala tem3ichthim di lwaqt n thadist-im ?**

Imi ili3 sthdist ouhedr3ara imaniw, uyarna nekini uzri3ara allmi d chhare wi
iskhmsa... ilhem gargaziw ak-ith d lwacheliw arne ilkla eg drimens.

- **Amek ithzritt negh aniwa imdynan bliq yelime thahlekh negh tess3a likhssas ?**

Imi dlul teluled s l'opération ufant sudja3vuv ig tettwaqen nek d yides teviv yenayid
urtiwitara l'oxigène ar uqeruyis.

- **Dachu idhessed imeren ?**

Uyeminghara mi lema3 imaniw g lheme are lheme nighasse ylla ayn ikhdemagh dirit,
uzmiragh adkhdmagh wallu machi eg fessiw ...husagh uvghighara, aka wala ktar. dacho im
izrigh ouhdra3ara imaniw imi neki wahdikan wlach win ayilin arethama ougrgaziw ay3iwan,
uyrana unichiware bien nkhesse imlih.

- **Dachou ittkhdmed imiren**

Neki urs3igh hed ar tama ynu ala rebi sevhanu dam3iwennu urs3igh hed ayi3awnen,
Mi dregh kan akayi dacu ara texedmet d rebi itidifkan

- **amek ig quble war gazime ttamsalt-agi ? aketh twcheltim ?**

argaziw damudin dapsychiatre ittedu slikaci, uzriwara l3mris anida yla, amekh ara
ayzar lihala n yellis. Neki urs3igh hed ar tama ynu ala rebi sevhanu dam3iwennu urs3igh hed
ayi3awnen.

Annexes

- **Imekh idtwalin li3bad yelim ?**

Nek uslghara ilhder nlibad chghla3 d lhamiw ichadyi ma ths3id adilin arthamak ma ulache akejen d rife.

- **Dachethen lwkath idhesett s3anet azal imi strbit ylim**

Houdda imi ittrbigh uthder3ara 3asse rebi thkchicht nagh 3asse aregaze amedine, lawan ily3 bien sava thgmigh yidesse .

Tikwall ybgha a d hbasse wuliw uzmirghara dayn atasse i3bagh

- **Ylim temgred uguren ga asmi idlul arassa ?**

Yli gasmi idlul degren imi neki uzmirgara atswini3e, ilhala it3ichigh uthesmihara askhdema3 ayen ilaken, helka3 uzmir3ara. Tametint.

- **Amek iskat ugrnag in yelim ?**

Asmi itela tavechteht soffri3 idgess Ala ulighara bien esahaynu texus, khedma3 lahwayag ugkham tawi3ad chituh umsref net3ichi isyas almi ites3a theltesnin t3awnyi tatvivi ixedmen d centre agi denetat iyi3awnen ama g tama n yedrimen gleqec, akith dwin houdda.

- **Ugasmi idekchem a le centre agi yla kra ubdel degss ?**

Yelha imi ittaja esbah khedma3 uch3ul yelha.

- **Argazim yet3awanikem edgess ?**

argaziw damudin dapsychiatre ittedu slikaci, d ache imi edizga chwi ytawitid a le centre mi teswi3in.

- **Amekh itetwalid ylim ge syagi arezath ?**

Ettemenigh ats3u seha ateheder atherec bezaf vghigh xilla ... mi tayi menhu ara tigeme3en ulighara bien, haca rebi ig3emen se wuliw...veghighe adiligh am meden udewirnara udmawenenes felli.

Annexes

6- Entretien N°6 avec Mme Dallila.

- **Amek iditeven ghurem lawan ara d s3ud aqchich ?**

Mache tikelt tamenzett ad s3u3 aqchich s3i3 yag ttmania (8) lwachel, sein (2) degssen methen qanaqan dimzynen, imi lawachel adim3erane adkhademan flana3, wa anfreh sysenne.

- **Dachu telli-d thetrajud deg tadist-ime ?**

awndinigh esseh ubghigh ara tadist agi axatar ligh chokigh di lemouthe n sin lwachol uqvel mi anechetgui d lemektub erbi ayen idyefka ateygema

- **Zemr-d agh d hedr-d ghef el hala tem3ichthim di lwaqt n thadist-im ?**

asmi iligh stadist uraigh achema lehlak... udhusghara iwayen yelan deg aboudiw, d la fetiwe , dhnek ussifkinara ayn ilaqun assmi igla ug3abodiw. ayen yeanan elmachakil guexam uraighara ak nek d wargaziw ak d warawiw mi amochkil amekran degi iguela urzighara dachou iyoughen mi legh txmimegh af lewachouleni iyi mouthe akeni

- **Amek ithzritt negh aniwa imdynan bliq yelime thahlekh negh tess3a likhssas ?**

asmi idilul tviv uyidini ara dachu it yewghen arnu sina tawachoultiw tefer felli anechetgui dachu kan anecheta machi delhagea ara yetwafren...imi iyidsawden lexber uyuminghara uritefer hed anecheteni dachokan argaziw ak d lwacholiw imeqranen lan ar tamaynu imi nutni zran d lmektub erbi ayen idyefka laaslama... mais mi nekini fehmaghten iwachu imi fren felli axatar ligh tewarwigh ur tenlumghara afancheteni.

- **Dachu idhessed imeren ?**

imi neki ighadiyi lehal atas

- **Da chou ittkhdmed imiren**

tawi3th ar teviv seqsaya3 dacho lehlak igsaa urej3 amtiq wit alzdayer iwaken anezar dachut lehlak agui igsaa ma yesaa dwa ma yesaa astekset ustekset ara mi isaa chwiya kan laaqlis ih dneki itittawin ar tviv di tazwara wighet ar aaine neaja ufan belik aqcic agi isaa un aberration chromosomique de type 21 sina wighet daghen ar l'hopitale n moustapha bacha anida iyi d confirmine anechetgui umbaad neratid sakham nettawit gher u pédiatre yaani aqcic agi isufriya chwiya nuzel attas fellas

Annexes

- **amek ig quble war gazime ttamsalt-agi ? aketh twacheltim ?**

argaziw imi igsla iqrethith elhal, imi aken iwndni3 methna3 sin (2) lwachelle uqeble, arned sina aqchich am3der dach kan neta del3abed igttamnan selmakteb arbi, gmi igla damechteh ihamlith. Lwachel, akuit delgeran, d la famille hamelant erkale.

- **Amek idtwalin li3bad imime ?**

Li3ibad hamlant akith, yesefe3itid igmas arbara, la3mare ithideqih hed selhadra, ne3 iqarehyid nekini.

- **Dachethen lwkath idhesett s3anet azal imi strbit imime ?**

Tame3ichet yides tuar attas c'est difficile de le comprendre yuar attefehmed dachu iguevgha deguexam ihemel wetmas ak d guemas amezyan axatar tedunas glevghi daghen xedemnas ayen iguevgha sufughentid are berra d achukan umbaad yughal uritgh amar ula yidsen

- **imime yemgred uguren ga asmi idilul arassa ?**

emi eg mi idilule urtikhesse khra am de lhaja elmaqla, athmatnisse erqle hamlent.

- **Ugasmi idekchem a le centre agi yla kra ubdel degss ?**

d gasmi I thidngher a dagui chwiya kan irivedlara mazalit kana ken urisin adyec itghimi kan deg yiwen wemkan.

- **Argazim yet3awanikem edgess?**

Argaziw ihmlith atasse yal tamedith adyass deg khedma adereh ar3eras adla3ban netha akeith de lwachel.

- **Amekh itetwalid imim ge syagi arezath ?**

adivedel n challah adyughal adittekel ghef imanis adihrece adyimghur adiruh arsuk adiqdu adyughal amnetta ami yad neqakan arebi nechallah azdyefek ttawil

Annexes

7- Entretien N°7 avec Mme Samia et Mr Rabah.

- **Avec Mme Samia ;**

- **Amek iditevan ghurem lawan ara d s3ud aqchich?**

S3i3ad taqchicht eqbel,

- **Dachu telli-d thetrajud deg tadist-im?**

Asmi ili3e stadist trajegh taqchit normal akhata ligh tesuivighet ar gynécologue uyidenara beli thehlek

- **Zemr-d agh d hedr-d ghef el hala tem3ichthim di lwaqt n tadist-im?**

Asimi ligh sthadist ethe3ichigh normle ... dachukan lighe teqeliqagh chewiya alakhata ugadegh a defegh am teqcicheth i3edan tes3a une épéipsie akhatar utheswivighara ar uspécialiste imi ak am temgharin n zik.

- **Amek ithezri-d nagh aniwa imdyenan beli yelim thehlek negh tes3a likhsas?**

asmi idervigh isligh I la sage femme teqaras nchalah ad themet, imiren twaqen3agh belik yelli machi normale, khel3agh... wallagh yelli adastinid tafqrunt.

- **Dachu idhused imeren?**

Dilwaqtheni huseghed bghigh ad wethegh la sage femmeni... utheliwara gentil yidi, iwachu iydena anechalah athemethe

- **Dachu ithexedmed imiren?**

Imerne ruhen deg l'hopital naniyid atestheyid lekwaghed iwaken abandonigh yelli... uqvilghara anechetagui...drebi iyidifkan taqchichet trisomik, d rebi iyivghan ayijarev...uzmirghara adegragh yelli.

- **amek ig qubel wargazim tamsalt-agi? Tawachultim?**

Imi senigh beli yelithnegh handicapé yela yekhela3 seseh umba3ed yughal normal...unes3ara lhalatha amtiyi deg la famille d nagh d ged wid ighiqerven negh ghel jiran

- **Amek idtwalin le3ibad emim?**

Itghidiyi lehal deg tmugheli ak d lef3ayel deg kra gemdanen di lefamilia...itghidiyi lehal mara a titalayen seyir tamughli

Annexes

- **yelli-m imugre-d uguren gasmi idilul arasa?**

Mi ittrebigh yelli mugraged attas wuguren, mara degHELLI thehlek unethafara sewachu ara thendawi ernu daghen uguren n transport, l'arret teb3ed afekham...arnu leqela umsruf

- **Amek itselked uguren agi nemim?**

Ghas aka n mugred atas wuguren dachu kan enesekithen imi thella thedukli garanegh...imi ara yidiwali e3yigh d netta iyiditaren lecourage...imi netta yeqariyid tagui d yellithenagh muthenrfidara nekni anwa ara tirefden

- **Argazim yet3awanikem dgess?**

Argaziw yett3awaniyi dges mellih aken iwendenigh yakan tella lmofahama garanegh mekul mara adyughal deg khedim yetghama ghures

• **L'entretien avec rabah le père de chanez**

- **Amek iditevan ghurek lawan ara d s3ud aqchich?**

Iwachu d lehaja le3ali amaka u3ren lawan mara dilin di mechetah uma3na aken yevghu yili lehal d nuthni ara kisferhen adilin ar yidisik ak3iwnen...uyarnu anchetagi d lwajev...tagi idsuna nedunit aki thebna ilak atse3u derya adrefden ismik gemsya arezath.

- **Dachu telli-d thetrajud deg tadist themtuthik?**

imi thela temtuth sthadisth netraju aqchich apopah am nekni am le3ibad

- **Zemr-d agh d hedr-d ghaf el hala tem3ichthik di lwaqt n tadist-is?**

tamghar imi tela sethadist tethe3ich am nethath am nekni urtikhus kra ayen idmena ak n guiyastid... dachu aka d lemektub rebi

- **Amek ithezri-d nagh aniwa imdyenan beli yelim thehlek negh tes3a likhsas?**

Asmi iyidena temgharhiw chanez thehlek handicapé ligh vraiment chokigh mais prés normal uthes3id dachara thekhemed

- **Dachu idhused imeren?**

Annexes

Aken iwendenigh ighadiyi lehal di thazwara mais ughalegh normal

- **Dachu ithexedmed imiren?**

Esteqsagh le medcin nighas iwachu idlul aka mayela kra netawil ara sthekhedmem dagui ...inayidJem3aghetid sakhame... nighas imadame uthes3id dachu ara skhedmen tebath dagui

- **Amek idtwalin le3ibad emim?**

Lewachuliw hemlenten ak deg bara surtout chanez lawan ara tawigh yidi le3ibad turaren ak yides dayen yesfrahén atas atas

- **Yelik tmugred uguren gasmi idilul arasa?**

Yeli deg mi idlul uths3iwara les difficulties ayen i3nan la prise en charge, anehmed rebi athnechecker

- **tamgharthik yet3awani kem dgess?**

Tette3awaniyi deges alakhata d netath iguttilin yides tout le temps deg ukham
