



Université Abderrahmane Mira de –Bejaïa

Faculté des Sciences Humaines et Sociales

Département de Psychologie et d'Orthophonie

Mémoire de fin d'étude

En vue de l'obtention du Diplôme de Master en Psychologie Clinique

Thème

**La santé psychologique chez les mamans
ayant un enfant trisomique**



Préparer par :

SMAIL Nesslerine

MEZZAI Chayma

Encadré par :

Pr. HATEM Wahiba

Année universitaire : 2023/2024

Remerciements

Tout d'abord, nous remercions Dieu le Tout-Puissant qui nous a procuré le courage et la volonté afin de réaliser ce modeste travail.

Nous exprimons notre profonde gratitude à Madame Hatem Wahiba, qui nous a fait l'honneur de diriger notre travail. Votre confiance, votre écoute attentive, vos judicieux conseils et votre disponibilité ont été d'un grand soutien tout au long de cette recherche. Veuillez accepter, chère Madame, l'expression de notre sincère reconnaissance et de notre plus haute considération.

Nous adressons également nos remerciements à Madame Idir Samira, pour son aide précieuse, en nous fournissant l'outil sur lequel s'est fondée notre recherche.

Notre gratitude va également à l'ensemble du personnel du Centre CPPEHMdeBéjaïa, et plus particulièrement à Madame Ilham Challal, psychologue clinicienne, qui nous a apporté un soutien précieux dans la réalisation de cette recherche. Sa disponibilité a grandement contribué à mener à bien ce travail.

Nous tenons également à exprimer notre sincère gratitude aux mamans des enfants trisomiques qui ont bien voulu prendre part à cette recherche. Leur collaboration a été essentielle pour la réalisation de notre travail de terrain.

Nous exprimons également notre vive reconnaissance aux membres respectés du jury qui évalueront ce présent travail. Leur lecture attentive et leurs appréciations avisées seront d'une valeur inestimable pour nous.

Dédicace

Je dédie ce mémoire à ...

A ma très chère mère Farida, quoi que je fasse ou que je dise, je ne saurai point te remercier comme il se doit. Tout affection me couvre, ta bienveillance me guide et ta présence à mes côtés à toujours été ma source de force pour affronter les différents obstacles.

A mon très cher père Abd El Madjid, tu as toujours été à mes côtés pour me soutenir et m'encourager. Que ce travail traduit ma gratitude et mon affection.

A ma très chère grand-mère Ouardia que Dieu te protège pour nous.

A mes très chers frères Lamine et Kamel, pour leur appui et leur encouragement.

A mes très chères sœurs Nadjat, Lydia, Nawel et Loubna, pour leurs encouragements permanente, et leurs soutiens moraux.

A mes très chères neuves Boualem, Abd Rahim, Dylan et Aylan.

A mes très chères nièces Eline, Amira et Alice.

A toute mes chers amis, pour tous les instants inoubliables que j'ai passés avec eux, je vous remercie.

Et pour ma binôme Chayma.

Merci d'être là toujours pour moi.

Nessrine

Dédicace

Je dédie ce mémoire :

À mes très chers parents, Fadila et Abderrahman, pour leur amour, leurs encouragements et surtout leur sacrifice tout au long de ma carrière. Que Dieu les protège et les garde en bonne santé.

À ma chère et adorable sœur Kamilia, pour son grand amour et son soutien. À mon cher frère Dalil Hamza que je respecte beaucoup.

À ma grand-mèrezina, que Dieu la protège pour nous.

À mes amies : ma binôme Nessrine , Chahinez qui m'a vraiment aidée, Hakima, Sarah, Asma, Lilia, Imène, Selma, Anissa, Yousra, ainsi qu'à ma cousine Kenza.

Et à toutes les personnes qui m'ont aidé durant mon parcours.

Que Dieu vous garde.

Chayma

Sommaire

Sommaire

Remerciements

Dédicace

Liste des abreviations

Liste des tableaux

Liste des figures

Liste des annexes

Introduction générale..... 1

Cadre générale de la problématique

1. Opérationnalisation de concept” troubles psychologiques” 8

2. Opérationnalisation de concept” trisomie 21” “symptôme anxieux” 9

3. Les objectifs de la recherche 10

4. Les raisons de choix de thème..... 11

La partie théorique 12

Chapitre I:Trisomie 21

1. Aperçu historique de la trisomie 21 12

2. Définition de la trisomie 21 13

3. Caractéristiques cliniques..... 15

4. Mécanisme responsable de la trisomie 21 17

5. Les formes de la trisomie 21 19

6. facteurs de risque de la trisomie 21 20

7. Dépistage de la trisomie 21 21

8. Diagnostic de la trisomie 21 23

9. L’annonce du diagnostic de trisomie 21 25

10. L’évolution d’un l’enfant trisomique 27

11. L’évaluation psychologique chez l’enfant trisomique..... 27

12. L’expression de la douleur et L’expression en général de trisomie 21 28

13. Le développement psychologiques d’un enfant trisomique..... 28

14. Les pathologies associées : 32

15. La prise en charge de la trisomie 21 : 34

Synthèse de chapitre..... 39

Chapitre II:La santé psychologique

Préambule : 40

1. La définition de la santé psychologique	40
2. Les deux principales approches conceptuelles du bien-être psychologique hédonique et eudémonique	40
3. La conception bidimensionnelle de la santé psychologique : détresse et bien-être psychologiques	41
4. La différence entre santé psychologique- santé mentale et maladie mentale.....	41
5. Les défis de l'annonce d'un handicap	42
6 L'influence de l' handicap d'un enfant sur la santé psychologique des mamans	45
7. Troubles mentaux courants chez les mamans ayant un enfant trisomique.....	47
8. Le rôle du psychologue pour les mères d'enfants trisomiques :	71
9. L'importance du soutien social et familial pour le bien-être psychologique des mères ayant un enfant trisomiques :	72
Synthèse de chapitre.....	73
La partie pratique	

Chapitre III: Méthodologie de recherche

Préambule:.....	74
1. La pré-enquête :.....	74
2. Présentation du lieu de recherche.....	75
3. Le groupe de recherche	80
4. La méthode utilisée	81
5. Les outils d'investigation.....	82
6. Déroulement de la recherche :.....	93
Synthèse	94

Chapitre IV: Analyse des résultats et discussion des hypothèses

Préambule :.....	95
1. Présentation et analyse des résultats :	95
2. Discussion des hypothèses	123
Conclusion générale	127

Bibliographies

Résumé

Liste des abreviations

Abréviation	Signification
CPPEHM	Centre psychopédagogique pour enfant handicapé mentaux
DSM 5	Diagnostic and Statistique Manuel
CIM 10	Classification internationale des troubles du comportement
OMS	Organisation mondiale de la santé
SCL-90-R	Symptom checklist-90-Revised

Liste des tableaux

Numéro	Titre de tableau	page
N°1	Infrastructures administratives	77
N°2	Infrastructures pédagogiques	78
N°3	Groupe de recherche	80
N°4	Symptômes inclus dans la dimension somatisation	85
N°5	Symptômes inclus dans la dimension obsession-compulsion	86
N°6	Symptômes inclus dans la dimension sensibilités interpersonnelle	87
N°7	Symptômes inclus dans la dimension dépression	88
N°8	Symptômes inclus dans la dimension anxiété	89
N°9	Symptômes inclus dans la dimension hostilité	90
N°10	Symptômes inclus dans la dimension anxiété phobique	90
N°11	Symptômes inclus dans la dimension lindeation paranoïde	91
N°12	Symptômes inclus dans la dimension psychotisme	92
N°13	Symptômes inclus dans les items additionnels	92
N°14	Résultats de Samira obtenues par l'échelle de SCL-90-R	95
N°15	score T obtenu par Samira	96
N° 16	Résultats de Sarah obtenus par l'échelle de SCL-90-R	99
N° 17	score T obtenu par Sarah	100
N°18	Résultats de Hayat obtenus par l'échelle de SCL-90-R	103
N° 19	score T obtenu par Hayat	104
N°20	Résultats de Khadija obtenus par l'échelle de SCL-90-R	106
N°21	score T obtenu par Khadija	107
N°22	Résultats de Samia obtenus par l'échelle de SCL-90-R	109

N°23	score T obtenu par Samia	110
N°24	Résultats de Nabila obtenus par l'échelle de SCL-90-R	113
N°25	score T obtenu par Nabila	114
N°26	Résultats de Mariem obtenus par l'échelle de SCL-90-R	116
N°27	score T obtenu par Mariem	117
N°28	Résultats de Fatima obtenus par l'échelle de SCL-90-R	119
N°29	score T obtenu par Fatima	120
N°30	Les résultats obtenus par les mères au (GSI) du SCL-90-R classés par ordre décroissant de sévérité	123
N°31	Les scores d'anxiété chez les mères participant à la recherche.	125

Liste des figures

Numéro	Titre de figure	Page
Figure N°1	Image représentatif du caryotype (47 chromosomes dont 03 chromosomes 21)	14
Figure N°2	Caryotype masculin par exam en direct du trop hoblaste, montrant un trisomie 21 libre	18
Figure N°3	Image représentatif la trisomie homogène libre	19
Figure N°4	Image représentatif la trisomie mosaïque	20
Figure N°5	Schéma représentatif un arbre décisionnel pour distinguer les troubles factices des troubles somatoformes	68
Figure N°6	Le score total de Samira	96
Figure N°7	Le score total de Sarah	100
Figure N°8	Le score total de Hayat	104
Figure N°9	Le score total de Khadija	107
Figure N°10	Le score total de Samia	110
Figure N°11	Le score total de Nabila	114
Figure N°12	Le score total de Mariam	117
Figure N°13	Le score total de Fatima	120

Liste des annexes

Numéro	Titre d'annexe
Annexe N°1	Echelle de SCL-90-R
Annexe N°2	Résultat de l'échelle de SCL-90-R de Samira
Annexe N°3	Résultat de l'échelle SCL-90-R de Sarah
Annexe N°4	Résultat de l'échelle de SCL-90-R de Hayat
Annexe N°5	Résultat de l'échelle SCL-90-R de Khadija
Annexe N°6	Résultat de l'échelle SCL-90-R de Samia
Annexe N°7	Résultat de l'échelle SCL-90-R de Nabila
Annexe N°8	Résultat de l'échelle SCL-90-R de Mariam
Annexe N°9	Résultat de l'échelle SCL-90-R de Fatima

Introduction générale

Chaque famille anticipe avec joie la naissance d'un enfant, un événement qui est habituellement source de grand bonheur. Cependant, la découverte que l'enfant est trisomique peut profondément bouleverser la vie des parents, surtout lorsqu'ils ne sont pas préparés à une telle annonce. Cette nouvelle inattendue peut provoquer des sentiments de découragement, de remise en question personnelle et même de crainte pour l'avenir.

La trisomie 21, également connue sous le nom de syndrome de Down, est une anomalie chromosomique congénitale compatible avec la vie. Cette particularité s'explique probablement par le fait qu'elle affecte un petit chromosome. C'est la plus fréquente des aberrations chromosomiques chez l'être humain, survenant environ une fois sur 750 naissances.

Il est important de souligner que bien que l'âge avancé de la mère soit souvent cité comme facteur de risque, il n'en est pas la cause principale. Certes, plus l'âge maternel est élevé, plus les risques de donner naissance à un enfant trisomique augmentent. Cependant, 80% des cas de trisomie 21 se produisent chez des mères de moins de 38 ans, qui sont pour la plupart bien plus jeunes. (Vaginay,D ,2006)

L'annonce que leur bébé est né avec la trisomie 21 est un choc émotionnel immense pour une maman. Au début, un tourbillon d'émotions l'envahit - la surprise, la tristesse, l'inquiétude, la confusion, voire un sentiment de culpabilité en se demandant si elle a fait quelque chose de mal pendant la grossesse. C'est une période très difficile, remplie de doutes et de deuil par rapport aux rêves et aux attentes qu'elle avait pour son enfant. La maman a besoin de temps pour assimiler cette nouvelle réalité à laquelle elle ne s'attendait pas.

Au fil du temps, l'épuisement physique et mental lié aux soins constants et aux défis quotidiens peut mener à un état d'anxiété chronique. Se faire continuellement du souci pour la santé, le développement et l'intégration future de l'enfant représente une source de stress récurrente.

Pendant cette phase délicate, il est essentiel qu'elle puisse exprimer librement toutes ses émotions, qu'elles soient positives ou négatives. Chercher du soutien auprès de professionnels comme un psychologue ou un travailleur social peut l'aider à traverser cette épreuve. S'appuyer sur son entourage proche, famille et amis, est également précieux pour ne pas se sentir seule.

Petit à petit, la maman parvient à accepter la réalité de la trisomie de son enfant. Elle développe alors des liens d'attachement profonds et une connexion particulière avec lui. Sa priorité devient d'assurer son bien-être au quotidien, en portant une attention particulière à sa

santé, son développement et son intégration sociale. Animée par un profond désir de faire de son mieux, elle cherche activement des informations, rencontre d'autres parents dans la même situation et collabore étroitement avec les professionnels de santé impliqués. Pour évaluer la santé psychologique des mères ayant un enfant atteint de trisomie 21, nous avons sélectionné comme terrain d'étude un centre psychopédagogique pour enfants présentant un handicap mental, situé à Béjaïa. Ce centre répond aux objectifs de notre recherche. En ce qui concerne les outils d'investigation, nous allons utiliser l'échelle SCL-90-R afin de mesurer la santé psychologique de ces mères.

Nous commençons cette étude par un cadre général de la problématique, dans lequel nous poserons notre question de recherche et émettrons nos hypothèses. Par la suite, nous développerons une partie théorique suivie d'une partie pratique.

La partie théorique se compose de deux chapitres :

Chapitre 01 : La trisomie 21

Ce chapitre comprend les différentes définitions de la trisomie 21, son aperçu historique, ses différentes formes, ainsi que d'autres concepts liés à cette pathologie.

Chapitre 02: La santé psychologique

Dans ce chapitre, nous avons traité de la santé psychologique des mères ayant un enfant atteint de trisomie 21. Nous avons examiné les facteurs influençant leur santé psychologique, ainsi que les troubles psychologiques les plus fréquents dans cette situation. Nous avons également souligné l'importance du soutien familial et social pour ces mères afin de préserver leur bien-être psychologique.

La partie pratique est aussi divisée en deux chapitres :

Chapitre 3 : Ce chapitre comprend la partie méthodologie dans laquelle nous avons présenté notre pré-enquête, le groupe de recherche et les outils que nous avons utilisés

Chapitre 4 : Dans ce chapitre, nous allons présenter et discuter les données, interpréter et analyser l'échelle SCL-90-R affectée sur notre groupe de recherche, ce qui va nous permettre de vérifier nos hypothèses.

Dans la conclusion finale, nous reviendrons sur nos hypothèses de départ afin de statuer sur leur validation ou leur réfutation, à la lumière des résultats obtenus lors de cette étude.

Cadre générale de la problématique

L'arrivée d'un enfant représente un événement merveilleux dans toutes les familles, un rêve tant attendu qui se réalise enfin. Cet heureux événement transforme l'atmosphère du foyer, apportant joie et félicité avant même que le bébé n'ouvre les yeux ou ne fasse ses premiers pas dans la maison.

Chaque parent attend avec impatience la venue au monde de ce petit être tant désiré. Mais c'est surtout la maman qui porte le plus d'amour et d'espoir durant ces longs mois de grossesse. Elle endure avec patience les bouleversements physiques et émotionnels, garde courage face aux symptômes parfois pénibles, dans l'attente de pouvoir serrer contre elle un nourrisson en parfaite santé.

Le jour de l'accouchement est pour la mère le couronnement de mois d'attente et d'efforts. Serrant enfin son enfant dans ses bras, elle oublie toutes les difficultés endurées. Son amour se révèle inconditionnel pour ce bébé qu'elle accueille avec bonheur dans la famille.

L'accueil d'un nouveau-né, tant espéré, chamboule agréablement la vie du foyer. Mais la période de la petite enfance qui s'ensuit apporte son lot de défis au quotidien. Les nombreuses tâches associées aux soins et à l'éducation de bébé demandent du temps, de l'énergie et de la patience.

C'est surtout sur la mère que retombe la plupart de ces charges. C'est à elle qu'incombe principalement, dans les premiers mois, l'allaitement, le change, le bain, les nuits fragmentées. Sans compter l'attention de tous les instants envers cet être vulnérable et dépendant.

Heureusement, la tendresse du nouveau-né et la joie de le voir grandir suffisent bien souvent à atténuer la fatigue des parents dévoués. L'amour inconditionnel qu'ils portent à leur progéniture leur insuffle l'énergie nécessaire pour traverser cette période intense de leur vie de famille.

Cependant, L'arrivée au monde d'un enfant différent ou porteur d'un handicap représente un tournant douloureux dans la vie d'un couple de parents. Cet événement traumatisant et dévastateur vient brutalement faire voler en éclats toutes leurs certitudes et projeter une ombre sur l'avenir familial.

Cet enfant handicapé perturbe inévitablement les relations au sein de la famille, notamment la dynamique du couple parental : les soins exigés par l'enfant, qui monopolisent le temps et l'énergie des parents, le stress permanent lié à son état de santé et à son avenir

incertain, la réorganisation nécessaire de leur quotidien sont autant d'épreuves qui pèsent sur le moral et la relation du couple.

Dans le contexte de la naissance d'un enfant atteint de la trisomie 21, les premiers liens parents-enfant peuvent engendrer de l'insécurité et de l'angoisse. Un couple qui donne naissance à un bébé trisomique est immédiatement traumatisé. Il peut passer des jours, des semaines, parfois des mois voire des années pour accepter la situation. Parfois même, l'enfant est carrément rejeté par ses parents.

Cette annonce est vécue comme un drame dévastateur par la plupart des couples qui attendaient depuis longtemps cet enfant. Le diagnostic de trisomie 21 anéantit tous leurs rêves et leurs espoirs les plus chers. Ils avaient imaginé pouvoir chérir un nourrisson en parfaite santé, et voilà que survient cet imprévu cruel.

Ce qui définit biologiquement la trisomie 21 est comme son nom l'indique, la présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux normalement dans les cellules du Corps. Cette richesse génique excessive (chaque Chromosome 21 comportant 271) va déterminer un développement anormal du fœtus et de jeune enfant avec des conséquences perdurant tout au long de l'existence.

Le chromosome 21 est le plus petit des 46 chromosomes 23 paires qui composent habituellement le génome humain. Il porte le numéro 21 à cause d'une erreur de classement. En d'autres termes, (il aurait dû porter le numéro 22 l'actuel chromosome 22 affiche 552 gènes). Les 22 premières paires de chromosomes autosomes sont numérotées par ordre de grandeur décroissant. La paire 23 diffère selon le sexe de la personne et déterminé celui-ci : deux chromosomes X pour les personnes de sexe féminin et un chromosome X accompagnant un chromosome Y, plus court et portant moins de gènes que le X pour les personnes non sexuelles sont appelés autosomes. (Rondal, J-D, 2019, pp, 19 _ 24)

Selon le dictionnaire de la psychologie La trisomie 21, également appelée syndrome de Down, est une affection génétique causée par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire. Cela entraîne un retard mental et du développement plus ou moins important selon les individus ainsi que des traits physiques caractéristiques comme les yeux en amande, un nez petit, des oreilles décollées, une nuque courte ou encore une petite taille. La trisomie 21 est l'une des causes génétiques de handicap intellectuel la plus fréquente puisqu'elle touche environ 1 naissance sur 1 000.(le dictionnaire de la psychologie Larousse, 2023)

En Algérie, Une étude menée par Méguelati et ses collaborateurs en 2015 et publiée dans le Journal de Pédiatrie et de Puériculture a analysé sur 10 ans (2004-2013) la prévalence de la trisomie 21 dans la région de Sétif. Les résultats de cette recherche régionale à grande échelle montrent que la prévalence de la trisomie 21 à la naissance était de 1,32 pour 1000 naissances vivantes dans cette zone du pays. Cette étude fournit ainsi une référence solide sur l'épidémiologie actuelle de la trisomie 21 en Algérie, même si des travaux supplémentaires sont nécessaires pour obtenir des estimations représentatives à l'échelle nationale.(Méguelati, Z.et al , 2015.pp,258_263).

Une étude à Tizi-Ouzou en 2018 a trouvé une prévalence légèrement plus faible de 1/1000.

De plus,une autre étude publiée en 2020 dans la revue GeneticsResearch, révéla une prévalence de la trisomie 21 en Algérie estimée à 1,38 cas pour 1 000 naissances en 2019.(Zarouk, S.,et al .2020, p, 102)

Il semble donc que la prévalence réelle en Algérie est probablement proche des estimations internationales, entre 1 et 1,5 cas de trisomie 21 pour 1000 naissances vivantes.(Baghli, N., et Ait Abderrahim, F. Z. 2018, pp.58_ 64)

Donner naissance et élever un enfant atteint de trisomie 21 représente un défi psychologique de taille pour les mamans. L'handicap de l'enfant, au-delà de la peine qu'il suscite, est un facteur de risque majeur pouvant déclencher divers troubles psychiques.

Tous les rêves et les aspirations faits durant la grossesse disparaissent de façon tragique, car aucune personne n'est jamais assez préparée pour devenir subitement parent d'un enfant trisomique

Les rêves de perfection patiemment tissés durant la grossesse s'effondrent brutalement cet enfant ne sera jamais l'enfant dont ils auront rêvé, l'anxiété et la douleur ressenties remplacent les joies normalement associées à la naissance (Lamarche, C.1985.pp, 36_45)

Cet événement douloureux perturbe grandement toutes la famille et surtout la mère et la plonge dans une situation de crise intense qui demande des ajustements psychologiques.

Burley (1981), il reconnaît que la connaissance du diagnostic devient un événement tragique qui affecte toute la famille, mais spécialement la mère. Pour lui, la femme se considère comme encore plus responsable de la situation que les autres membres, car elle considère le bébé comme le prolongement d'elle-même .la mère se demande quelle faute elle

a pu commettre durant la grossesse pour avoir eu un tel enfant. Elle cherchera toujours les raisons qui ont pu provoquer l'handicap de son enfant (Burley, M.M, 1981. pp,129_133)

Les mamans étaient plus susceptibles de développer des symptômes physiques et dépressifs lorsque leur enfant présentait des troubles développementaux au niveau physique et /ou interculturelle ou des problèmes de santé mentale graves (Lamarche, C.,1980)

Une étude de Miller, Gordon, Danièle et Diller(1992) indique que les mères d'enfants handicapés physiques ont , plus fréquemment, un symptomatologie dépressive que les mères ayant des enfants valides. (Bouteyre , É. 2010.pp, 423_428)

La mère se sentira inférieure pour avoir produit un tel enfant et elle pourra éprouver une peur d'être rejetée par les autres. Toute l'énergie engendrée par le désappointement et frustration d'avoir mis au monde un enfant trisomique transformera en colère et en hostilité. Pour la mère, l'handicap peut être perçu comme une punition personnelle.

Un sentiment de perte de l'enfant idéal, combiné à un manque de préparation face à cet événement, perturbe grandement la santé psychologique que la santé physique de la femme (Burley, M.M, 1981, pp, 129_133)

La santé psychologique est définie comme l'état d'équilibre psychique d'une personne qui se traduit par des comportements et des réactions adaptés à diverses situations de la vie quotidienne.

Plus précisément, le dictionnaire Larousse indique que la santé psychologique se caractérise par :Un état de bien-être où la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Ce terme positif insiste sur les ressources et les capacités de l'individu.(Dictionnaire Larousse, 2023)

L'analyse de Butanien 1970 indique que lorsqu'un bébé naît avec un handicap ou une tare génétique, la mère est vivement déçue , dévalorisée, lésée.(Butani, P.1970.pp,59_76)

Afin de parvenir à l'acceptation de son enfant tel qu'il est , la mère doit cheminer à travers le processus de deuil de l'enfant parfait, elle passe par une période de choc , de négation, de tristesse, de rage et d'anxiété. Elle développe des sentiments de culpabilité et s'interroge sur sa capacité d'assumer ces sentiments et la situation générale (Butani, P.1970)

Plusieurs études ont démontré de façon significative que la femme ayant un enfant trisomique éprouve plus de stresse que la mère d'un enfant normal (Breslau, N.,et al , 1982)

A long terme, un tiers des mères d'enfants handicapés connaissent des problèmes psychiques et somatiques, dépression, fatigue, douleurs musculaires au dos et troubles de sommeil constituent quelques-uns des symptômes vécus par la mère (Zucman, E, 1982)

Ces données correspondent à l'étude de Lonsdal en 1978, qui affirme que 33% des mères d'enfants handicapés présentent des malaises d'origine psychologique ou physique. Il reconnaît que lorsque la mère doit encore se lever la nuit, cela contribue à altérer sa santé. à accroître sa fatigue et son insomnie. (Lonsdal,G, 1978,pp, 99_120)

En France, plusieurs études se sont penchées sur la santé psychologique des mères ayant un enfant trisomique. Selon une étude de 2010, environ 50% des mères d'enfants trisomiques présentaient des symptômes dépressifs dans les 2 premières années suivant la naissance, contre 25% pour les mères d'enfants sans handicap.(Poehlmann, J .,et al.2010)

Une autre étude de 2015 a révélé que 42% des mères d'enfants trisomiques souffraient de stress post-traumatique lié à l'annonce du handicap.(Jaques, A.,et al.2015)

L'approche cognitive comportementale offre un cadre pour identifier et remettre en question les pensées automatiques négatives et les schémas de croyances inadaptes que peuvent développer ces mamans après l'annonce de la trisomie. En restructurant cognitivement ces processus de pensée dysfonctionnels par des interprétations plus réalistes et équilibrées, la TCC permet de mieux réguler les émotions intenses vécues comme la tristesse, la culpabilité ou l'anxiété. Des techniques comportementales sont également utilisées pour modifier les comportements problématiques comme l'isolement social ou l'épuisement, tout en enseignant des stratégies de gestion du stress au quotidien. Ainsi, en travaillant de manière active sur les dimensions cognitive, émotionnelle et comportementale, la TCC aide ces mamans à développer une meilleure santé psychologique pour affronter les défis liés à la trisomie de leur enfant.(Singer,G.H.2006)

Durant la pré-enquête, après avoir administré notre échelle et observé les mères d'enfants trisomiques au centre CPPEHM de Bejaïa, nous avons soulevé la question suivante à la lumière de leurs réponses et de nos observations :

Quels sont les problèmes de santé psychologique les plus courants chez les mamans ayant un enfant trisomique ?

Hypothèse générale :

Les mères ayant un enfant atteint de trisomie 21 sont susceptibles de développer des troubles psychologiques en raison des difficultés pouvant survenir suite au handicap de leur enfant.

Hypothèse partielle:

Les mamans d'enfant trisomique manifestent des symptômes anxieux en raison des inquiétudes constantes pour le développement et l'avenir de leur enfant.

Hypothèse opérationnelle N°1

Les mères ayant un enfant atteint de trisomie 21 sont susceptibles de développer des troubles psychologiques en raison des difficultés pouvant survenir suite au handicap de leur enfant.

1. Opérationnalisation de concept” troubles psychologiques”

1.1 Symptômes dépressifs :

- Humeur dépressive (tristesse, perte d'intérêt, culpabilité)
- Troubles de l'appétit et du sommeil
- Fatigue, perte d'énergie
- Difficultés de concentration
- Pensées récurrentes de mort

1.2 Symptômes anxieux :

- Inquiétudes excessives, ruminations mentales
- Tensions physiques (tremblements, palpitations)
- Comportements d'évitement
- Attaques de panique

1.3 Stress parental :

- Stress lié aux demandes du rôle parental
- Remise en question des compétences parentales
- Tensions dans la relation parent-enfant.

Il s'est avéré que chaque maman a développé un trouble psychologique suite à la souffrance liée au handicap de leur enfant trisomique. En effet, les scores obtenus grâce à

l'échelle SCL-90-R qui a été appliquée sur ces mamans souffrantes ont dégagé des scores globaux pertinents qui nous ont spécifié la détresse de chaque maman : Faima (score > 2), Sarah et Khadija (scores entre 1,5 et 2), Samira et Samia (scores entre 1 et 1,5), Hayat, Mariam (scores entre 0,7 et 1), Nabila (<0,7)

Hypothèse opérationnelle N° 2

Les mamans d'enfants trisomiques manifestent des symptômes anxieux en raison des inquiétudes constantes pour le développement et l'avenir de leur enfant.

2. Opérationnalisation de concept "trisomie 21" "symptôme anxieux"

2.1 trisomie 21"

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique qui se caractérise par la présence en trois exemplaires du chromosome 21 (Lacombe, D., & Brun, V. 2008, p.81)

Les indicateurs :

2.1.1 Caractéristiques physiques :

- Faciès caractéristique (yeux bridés, petite bouche, langue protruse)
- Petite taille
- Hypotonie musculaire (faiblesse musculaire)
- Mains larges avec un pli palmaire unique

2.1.2 Développement cognitif :

- Retard mental léger à modéré
- Difficultés d'apprentissage et de mémorisation
- Déficits dans les fonctions exécutives (planification, résolution de problèmes)

2.2.3 Développement langagier :

- Retard dans l'acquisition du langage
- Difficultés d'articulation et de prononciation
- Vocabulaire plus limité

2.2 symptôme anxieux

2.2.1 Symptômes physiques :

- Palpitations, respiration rapide
- Tension musculaire, tremblements

- Transpiration, bouche sèche
- Maux d'estomac, nausées

2.2.2 Pensées/Cognitions :

- Inquiétudes excessives
- Anticipation de dangers/menaces
- Difficulté à se concentrer
- Pensées négatives récurrentes

2.2.3 Émotions :

- Sentiment de peur, de panique
- Irritabilité
- Nervosité, tensions intérieures

2.2.4 Comportements :

- Évitement de situations anxiogènes
- Agitation, comportements de réassurance
- Difficultés à rester immobile.

Notre échelle SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised) qui nous a permis de mesurer le niveau d'anxiété de chaque cas étudié, nous a révélé des scores démontrant une anxiété élevée de manière récurrente chez 5 cas sur les 8 étudiés. En effet, les 5 cas se sont révélés avoir un niveau d'anxiété très élevé (score > 26 sur l'échelle d'anxiété de la SCL-90-R).

3. Les objectifs de la recherche

Le premier objectif de notre recherche est de voir si les mères d'enfants trisomiques manifestent des troubles psychologiques.

Le deuxième objectif, est d'évaluer et d'identifier les troubles psychologiques les plus répandus chez les mères ayant un enfant atteint du syndrome de Down. Certaines de ces mères souffrent en silence, sans même réaliser qu'elles sont réellement affectées par un trouble psychologique. Il s'agit de déterminer si cette souffrance provient principalement des inquiétudes concernant l'avenir de l'enfant ou s'il existe d'autres facteurs contributifs.

4. Les raisons de choix de thème

Les raisons pour lesquelles le thème de la santé psychologique des mères ayant un enfant trisomique a été choisi sont les suivantes : de nombreuses mamans souffrent intérieurement de problèmes psychologiques, mais ces souffrances passent inaperçues, même pour elles-mêmes parfois. Occupées par les soins à apporter à leur enfant, elles en viennent à négliger leur propre santé mentale. Les inquiétudes concernant l'avenir de leur enfant trisomique et la manière dont elles devront s'en occuper influencent grandement leur bien-être psychologique. Cette situation est aggravée lorsque ces mères ne bénéficient pas d'un environnement adéquat et d'un soutien approprié.

D'un autre côté, lorsqu'on se penche sur la situation dans notre pays, l'Algérie, on constate un manque de sensibilisation autour de cette problématique. Cela se traduit notamment par une absence de centres spécialisés visant à soulager et accompagner ces mères dans l'acceptation du handicap de leur enfant. Le manque de programmes de psychothérapie et de soutien psychologique dédiés à ces mamans est également préoccupant.

La partie théorique

Chapitre I
Trisomie 21

Préambule :

La trisomie 21, anomalie chromosomique la plus fréquente chez l'être humain, sera traitée de manière approfondie dans ce chapitre. On y abordera sa définition, son histoire, ses différentes formes, mécanismes, les méthodes de dépistage et de diagnostic, l'évaluation psychologique de l'enfant trisomique, l'évolution, l'annonce du diagnostic, et les aspects du développement psychologique propres à ces enfants, leurs caractéristiques générales, ainsi que leur prise en charge. Bien que ses grandes caractéristiques soient connues, les origines précises de la trisomie 21 peuvent être plus variées qu'on ne le pense communément, d'où l'importance d'approfondir ces différents aspects.

1. Aperçu historique de la trisomie 21

C'est à Jean-Etienne Esquirol, psychiatre français, que l'on doit la première description clinique d'un enfant porteur de la trisomie 21, dans son ouvrage publié en 1838 « Des maladies mentales considérées sous le rapport médical, hygiénique et médico-légal », au chapitre consacré à l'idiotie. En 1846, Edouard Séguin, médecin français, complète la description de cette maladie dans « Traitement moral, hygiène et éducation des idiots », maladie qu'il nomme crétinisme furfuracé en référence à l'aspect cutané des patients.

La description sur la base de caractéristiques cliniques provient du travail de John Langdon Haydon Down sur les groupes ethniques: Down décrit un groupe de patients aux traits similaires à ceux du peuple mongol et pense que cette arriération mentale est la résurgence de caractères ancestraux asiatiques, à l'origine du terme inapproprié de « mongolisme » pour désigner la trisomie 21.

Il faut attendre presque un siècle pour que l'origine chromosomique de la trisomie 21 soit décrite. Dès 1956, sur l'hypothèse émise par Raymond Turpin de l'existence d'une anomalie chromosomique chez les « mongoliens », Marthe Gautier, par des techniques de culture cellulaire, met en évidence la présence d'un chromosome surnuméraire. Avec l'aide de Jérôme Lejeune, ce chromosome surnuméraire est identifié : il s'agit d'un chromosome 21. C'est en janvier 1959, que l'équipe composée de Marthe Gautier, Jérôme Lejeune et Raymond Turpin, établit le caryotype d'enfants présentant un phénotype semblable qui détermine alors la trisomie 21. Pour la première fois est établie une relation entre génotype et phénotype.

Cette découverte française marqua la naissance de la cytogénétique humaine. Dans la foulée, les trisomies 13 et 18 furent identifiées, ainsi que le syndrome de Turner puis, avec

l'amélioration des techniques de caryotype, des anomalies ne concernant qu'un bras ou une partie de chromosome, jusqu'à la description des syndromes microdélétionnels et l'identification d'anomalies dont la taille peut être inférieure à 100 kb (pour un génome de 3 000 Mb) par puce à ADN.

La trisomie 21 reste l'anomalie chromosomique responsable de déficit intellectuel la plus fréquente à la naissance, avec approximativement une naissance sur 800. Le seul facteur de risque reconnu pour les trisomies 21 libres est l'augmentation de l'âge maternel : d'environ 1/1 000 naissances à 30 ans, la fréquence est de 1/100 à 40 ans.(Hervé, B ., et al , 2014, pp.31-32)

2. Définition de la trisomie 21

Ce qui définit biologiquement la trisomie 21 c'est comme son nom l'indique, la présence de trois chromosome 21 au lieu de deux, normalement dans les cellules du corps. Cette richesse génique excessive (chaque chromosome 21 comportant 271 gènes) détermine un développement anormal du fœtus et du jeune enfant avec des conséquences perdurant tout au long de l'existence (Rondal ,J,A, 2019, p. 19)

La trisomie 21 est anomalies chrosomique qui se caractérise par la présence en trois exemplaires du chromosome 21, ces personnes ne peuvent être considérer comme étant malades mais il existe dans cette population des particularités parfois méconnues des professionnels et certaine pathologie sont plus fréquentes que dans la population ordinaire. (Lacombe, D., et Brun, V. 2008, p.81)

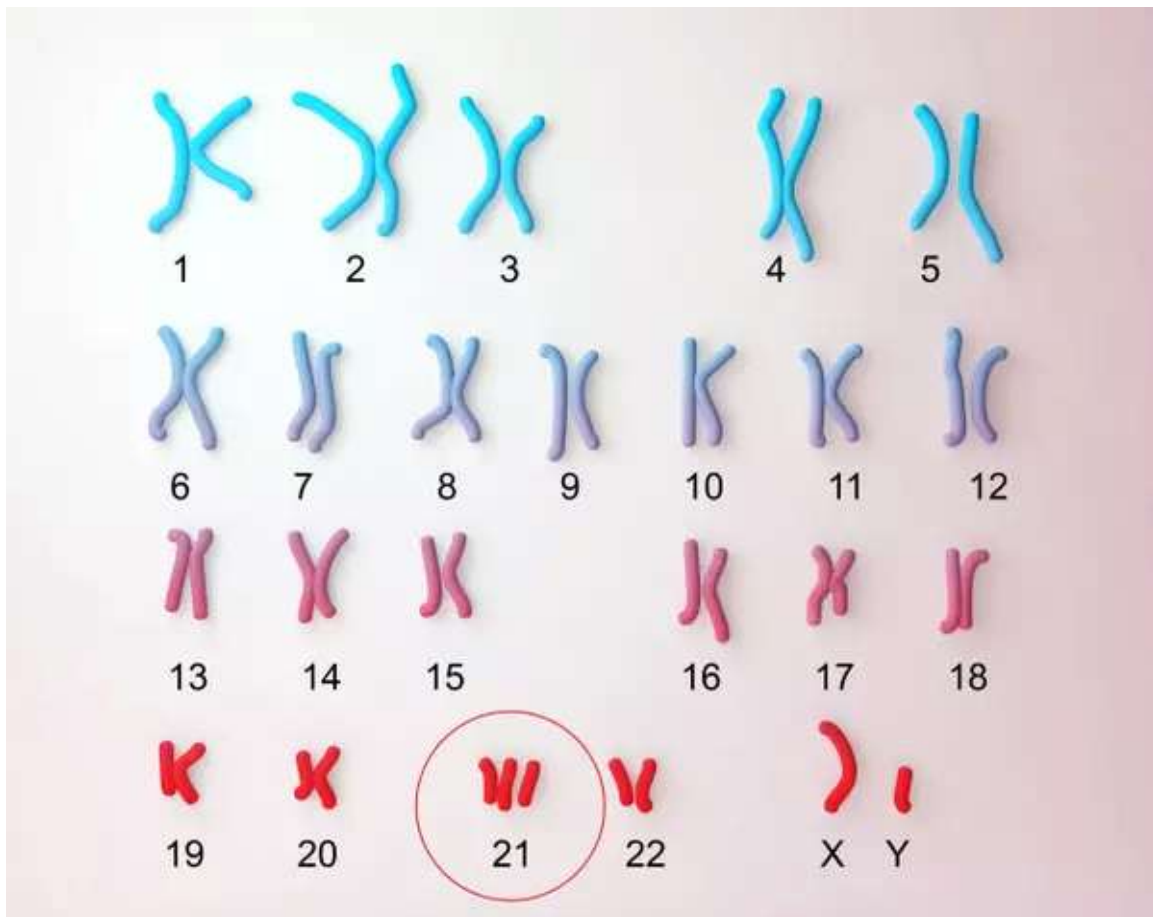


Figure 01 : Image représentatif du caryotype (47 chromosomes dont 03 chromosomes

21)https://www.google.com/imgres?imgurl=https://www.planetesante.ch/var/ezdemo_site/storage/images/media/images/01_images-articles/down-syndrome-karyotype/782839-1-fre-CH/down-syndrome-karyotype_ng_image_full.jpg&tbnid=he4zu7YmtKe11M&vet=1&imgrefurl=https://www.planetesante.ch/Magazine/Bebes-enfants-et-adolescents/Trisomie/L-etat-de-la-recherche-sur-la-trisomie-21&docid=5kFjWd-6BM3oM&w=1145&h=916&hl=fr-FR&source=sh/x/im/m1/4&kgs=bd4d0c9c003e0163&shem=abme,ssic,trie

La trisomie 21 n'est pas une maladie : c'est une anomalie liée à l'existence d'un chromosome 21 supplémentaire (en totalité ou en partie) entraînant une augmentation du nombre de copies des gènes, responsable des troubles du développement. (Grangé ,G. Héron ,D. 2011,pp. 7_25)

Le chromosome 21 est le plus petit de 46 chromosome (23 paires) qui composent habituellement le génome humain. Il porte le numéro 21 à cause d'une erreur de classement. En d'autres termes, il aurait dû porter le numéro 22 (l'actuel chromosome 22 affiche 552 gènes). Les 22 premières paires de chromosome sont numérotées par ordre de grandeur décroissant. La paire 23 diffère selon le sexe de la personne et détermine celui-ci : deux chromosomes X pour les personnes de sexe féminin et un chromosome X accompagnant un chromosome Y, plus court et portant moins de gènes que le X, pour les personnes de sexe

masculin. Les chromosomes non sexuels sont appelés autosomes. C'est une erreur de mesure et de cartographie, à une époque ancienne où les dispositifs microscopique étaient beaucoup moins précis qu'aujourd'hui. (Rondal ,J,A, 2019, p21)

La fréquence de la trisomie 21 , qui concerne 1 enfant sur 650, croit considérablement avec l'âge de la mère, surtout après 35ans . On estime à 2,5 % la population des fœtus porteurs de cette anomalie chromosomiques chez les femmes de plus de 40 ans. On compte en Europe environ 400000 sujets atteints de trisomie 21 (Dictionnaire de la psychologie Larousse, 2023)

3. Caractéristiques cliniques

Les patients porteurs d'une trisomie 21 présentent une symptomatologie variée atteignant tous les systèmes. Cependant, la prévalence et la sévérité de ces manifestations cliniques présentent une grande variation interindividuelle. Certains signes comme le retard mental sont observés de façon systématique, mais la présence du chromosome 21 surnuméraire constitue plutôt un facteur de risque d'apparition d'autres pathologies. Bien que l'établissement du diagnostic clinique ne pose en général pas de difficulté chez l'enfant, il peut être parfois plus délicat chez le nouveau-né.

3.1 Anomalies cranio-faciales et squelettiques

Les particularités physiques de la trisomie 21 ont été les premières décrites. Un signe fondamental est l'hypotonie musculaire. Constante, elle s'accompagne souvent d'une hyperlaxité ligamentaire. Il peut également exister une peau rêche et marbrée. Dès la naissance, on note un faciès caractéristique associé à une brachycéphalie : un visage rond et plat, un crâne petit et un occiput aplati. Les fentes palpébrales sont obliques en haut et en dehors, et associées à un épicanthus interne. L'iris peut présenter des tâches de Brushfield. La nuque est courte, plate et large avec un excès de peau et les premières vertèbres cervicales présentent des malformations. La racine nasale est plate du fait de l'hypoplasie des os propres, le nez court et les narines antéversées. La bouche est petite et béante, les lèvres et la langue sont épaisses avec une protrusion fréquente. Les oreilles sont petites et rondes avec une dysplasie du conduit auditif externe .

Les individus porteurs d'une trisomie 21 se caractérisent également par un corps trapu, un bassin étroit, un abdomen distendu, parfois des scolioses malformatives et des malformations des membres : mains larges avec des doigts courts et présentant un pli palmaire unique ainsi qu'une brachymésophalangie et une clinodactylie du 5ème doigt ;

pieds petits, larges et plats avec un écartement important des deux premiers orteils. (Hervé, B., et al., 2014, p32)

3.2 Cognition et comportement

Le retard psychomoteur n'est pas toujours évident au cours des tout premiers mois de la vie. L'enfant se comporte normalement, et ce n'est qu'au bout du troisième ou quatrième mois que les parents sont alertés par un décalage de développement par rapport aux autres enfants, notamment au sein de la fratrie.

La déficience intellectuelle est la caractéristique majeure de la trisomie 21. La plupart des patients ont un faible quotient intellectuel (QI) allant d'un déficit modéré (QI 70) à sévère (QI 30), qui décroît au cours de la vie. Chez l'adulte, cela peut être dû à un vieillissement accéléré et/ou à la forte prévalence de démence sénile de type Alzheimer observée dans cette population. Les anomalies cérébrales sont caractérisées par une réduction de la taille du cerveau, de la complexité et du nombre de neurones.

Les patients possèdent des capacités normales dans la réalisation de tâches simples, mais montrent des difficultés dès que la mémoire spatiale et la mémoire à long terme sont sollicitées. Ils ont également des difficultés dans l'acquisition de compétences nouvelles. Cependant, il existe une grande variabilité interindividuelle, aussi bien des performances cognitives que du déclin intellectuel.

Le retard dans l'apprentissage de la motricité fait partie des caractéristiques cliniques des enfants atteints et a notamment été attribué à l'hypotonie fréquente chez ces patients. Cependant, certains auteurs suggèrent plutôt l'implication d'une altération des mécanismes de contrôle de la posture.

Des troubles du comportement sont possibles, surtout de type adaptatif (anxiété, dépression), ainsi qu'une hyper-activité avec déficit de l'attention ; il s'agit plus rarement de troubles autistiques ou de comportements agressifs. Ce sont également des individus pouvant faire preuve d'une grande sociabilité et d'une grande affectivité. (Hervé, B., et al., 2014, p32)

3.3 Malformations viscérales

3.3.1 Malformations cardiaques

On observe une cardiopathie dans 40 à 60 % des cas. Les anomalies les plus fréquentes concernent les défauts de cloisonnement tels qu'une communication inter-

auriculaire ou interventriculaire, un défaut du septum atrioventriculaire, la persistance du canal artériel, ou encore une tétralogie de Fallot.

3.3.2 Anomalies gastro-intestinales

La maladie de Hirschsprung est 50 fois plus fréquente que dans la population générale, le risque de sténose duodénale étant lui 300 fois plus élevé. La trisomie 21 est également associée à d'autres malformations telles que l'atrésie de l'œsophage, l'imperforation anale ou encore le pancréas annulaire. (Hervé, B., et al., 2014, pp.32-33)

3.4 Défaillance du système immunitaire

Il existe une sensibilité accrue aux infections, en particulier de la sphère oto-rhino-laryngologique et de la peau (mycoses), bien qu'aucune étude n'ait rapporté une immunodéficience sévère chez ces individus.

Cependant, il existe de nombreuses anomalies du système immunitaire affectant aussi bien la réponse humorale que la réponse à médiation cellulaire : anomalies morphologiques et fonctionnelles du thymus, taux anormalement élevés et activité fonctionnelle réduite des lymphocytes T et NK (« natural killer »), diminution du taux des lymphocytes B circulants et de l'expression de certaines cytokines (IL-2). La fréquence des leucémies est 10 à 20 fois supérieure à celle de la population générale ; il s'agit surtout de leucémies aiguës myéloblastiques et en particulier de la leucémie aiguë mégacaryoblastique, dont le risque est 500 fois supérieur à celui de la population générale. (Hervé, B., et al., 2014, pp.32-33)

3.5 Troubles endocriniens

Il existe fréquemment un retard de croissance intra-utérin modéré, la croissance se poursuivant ensuite entre -2 et -3 déviations standard pour atteindre une taille finale moyenne d'environ 160 cm chez l'homme et 145 cm chez la femme. Certains individus présentent une hypothyroïdie ou un diabète insulino-dépendant à des fréquences 4 à 100 fois plus élevées que dans la population générale. Une surcharge pondérale est fréquemment observée, le plus souvent modérée. La puberté survient normalement, mais la ménopause tend à être avancée. La fertilité est diminuée, surtout chez l'homme, mais les données objectives sont rares. (Hervé, B., et al., 2014, pp.32-33)

4. Mécanisme responsable de la trisomie 21

Du point de vue cytogénétique, la trisomie 21 ne représente pas une seule entité mais plusieurs, selon le mécanisme à l'origine de la présence du chromosome 21 surnuméraire.

Dans environ 92 % des cas, il s'agit d'une trisomie 21 libre (47,XX,+21 ou 47,XY,+21) (Figure 2)

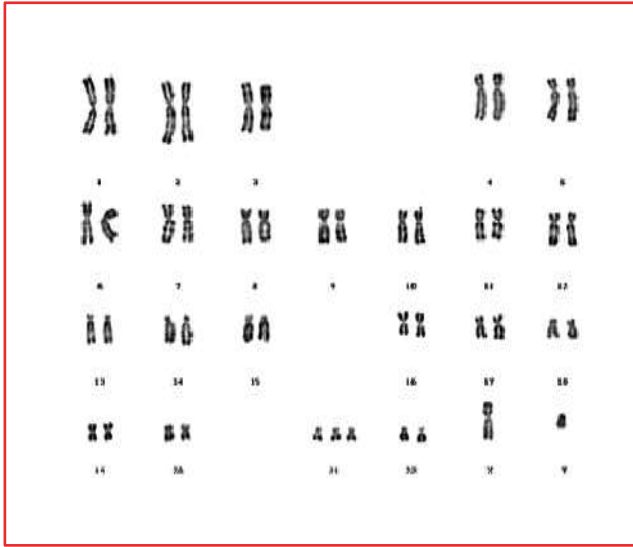


Figure 02 : Caryotype masculin par exam en direct du trop hoblaste, montrant une trisomie 21 libre. (Hervé, B., et al., 2014, p32)

C'est-à-dire présente dans l'ensemble des cellules analysées. Le caryotype comporte donc 47 chromosomes avec trois chromosomes 21 indépendants. Il s'agit dans 95 % des cas d'une erreur survenue lors de la méiose féminine, majoritairement la méiose I

Plus rarement (environ 2 % des cas), il existe une trisomie 21 en mosaïque : deux populations cellulaires sont présentes à des proportions variables selon les tissus, l'une comportant 47 chromosomes avec un chromosome 21 supplémentaire, et l'autre 46 chromosomes. Cette forme est le plus souvent due à une erreur survenue lors des premières divisions mitotiques de l'embryon (soit par non disjonction des chromosomes 21 chez un embryon initialement normal avec 46 chromosomes, soit par perte d'un chromosome 21 chez un embryon initialement trisomique). Il est important de souligner l'incertitude pronostique qui accompagne le diagnostic de cette forme particulière, liée à l'impossibilité de connaître la localisation des cellules trisomiques dans l'organisme. Le pronostic reste donc très réservé, avec un phénotype dont la sévérité est imprévisible. (Hervé, B., et al., 2014, pp.35-36)

Enfin, dans 5 à 6 % des cas, on observe une trisomie 21 par translocation.

Il s'agit le plus souvent d'une translocation robertsonienne (95 % des cas) :

La translocation peut impliquer un grand acrocentrique (chromosomes 13, 14, 15) et le chromosome 21 (60 %) ; dans 2/3 des cas, il s'agit d'une translocation, dont la survenue est

de novo dans la moitié des cas. Concernant les translocations de novo, il a été montré que toutes surviennent au sein des cellules germinales maternelles.

La translocation peut également mettre en jeu les petits acrocentriques (chromosomes 21 et 22) et le chromosome 21 (40 %). Il s'agit d'une translocation dans 80 % des cas. Cet événement est majoritairement de novo (95 %). Cependant, il a été constaté que dans la majorité des cas, il s'agissait d'un isochromosome 21 (une duplication du bras long du chromosome 21), plutôt que d'une fusion de deux chromosomes 21 hétérologues, la moitié étant d'origine paternelle, l'autre moitié d'origine maternelle.

Exceptionnellement (5 % des trisomies 21 par translocation), il s'agit d'une trisomie 21 partielle résultant de la mal ségrégation d'une translocation réciproque présente chez un des parents et impliquant le chromosome 21 ou d'une aneusomie de recombinaison d'une inversion du 21 présente chez un des parents. La survenue peut également être de novo. (Hervé, B., et al., 2014, pp.35-36)

5. Les formes de la trisomie 21

La trisomie 21 est la plus fréquente des maladies génétiques (1/650 naissances). Il en existe trois formes:

la trisomie 21 homogène libre où il existe trois chromosomes 21 bien individualisés au sein de la cellule (80% des cas);

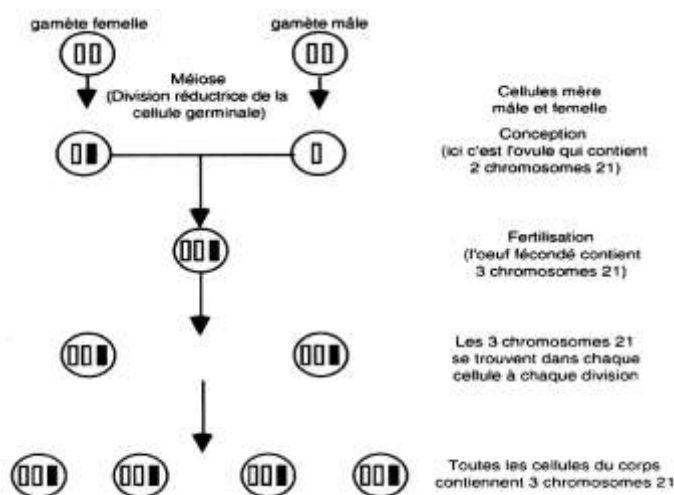


Figure 03: Image représentative de la trisomie homogène libre

<https://www.google.com/imgres?imgurl=http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/01/art-21-distribution-anormale-du-chromosome-21.gif&tbnid=8Kpi9-atROYxFM&vet=1&imgrefurl=https://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/formes-de-trisomie-21/&docid=ICffXT9fmZvUM&w=718&h=631&hl=fr-FR&source=sh/x/im/ml/4&kgs=078e20b103922666&shem=abme,ssic,trie>

La trisomie 21 M (mosaïque): accident tardif des divisions cellulaires où se retrouvent, chez le même individu, des cellules ayant un chromosome supplémentaire et d'autres qui ne sont pas touchées (16%);

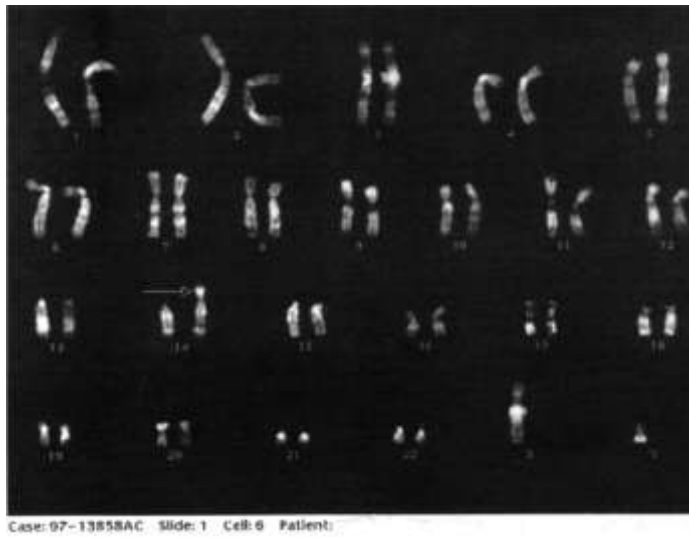


Figure 04 :Image représentatif la trisomie

mosaïque(<https://www.google.com/imgres?imgurl=http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/01/art-21-trisomie-par-translocation-14-21.jpg&tbnid=wJTLTPDEYWyOM&vet=1&imgrefurl=https://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/formes-de-trisomie-21/&docid=ICffXT9fmZvUM&w=712&h=556&hl=fr-FR&source=sh/x/im/ml/4&kgs=86c39a07205910bc&shem=abme,ssic,trie>)

la trisomie 21 T (translocation) où seul un des chromosomes 21 est atteint par une surcharge génique (4%).(Cuilleret,M., 2007.p .19)

6. facteurs de risque de la trisomie 21

6.1 Âge maternel avancé :

Le risque de donner naissance à un enfant atteint de trisomie 21 est fortement corrélé à l'âge de la mère (Antonarakis, S. E.,2017,pp. 147-163)

Chez les femmes de 20 ans, le risque est d'environ 1 sur 1 500, tandis qu'à 35 ans il passe à 1 sur 350 et à 40 ans à 1 sur 100 (Sasseville, C et al., 2020, pp.117-135)

Cette augmentation du risque avec l'âge s'explique par une diminution de la qualité des ovocytes chez les femmes plus âgées, entraînant une hausse des erreurs de répartition des chromosomes lors de la méiose(Antonarakis, S. E.,2017,pp. 147-163)

Des études ont montré que ce facteur de risque a un impact beaucoup plus important que les autres, comme les facteurs environnementaux (Schieve,L.A., et al., 2016, p, 137).

Dans 90 % des cas, il s'agit d'une distribution chromosomique erronée. Cette erreur se produirait avant la fertilisation et serait donc présente dès la formation du spermatozoïde ou de l'ovule. La probabilité d'absence de disjonction des chromosomes s'accroît avec l'âge (risque est évalué à 1 sur 15 000 en dessous de 30 ans et à 1 sur 130 entre 40 et 44 ans). Dans 10 % des cas, l'erreur chromosomique est liée soit à un mosaïcisme, soit à une translocation. (Richard,C,2018, pp.126-130)

6.2Antécédents familiaux :

Le risque de trisomie 21 est significativement plus élevé si l'un des parents a déjà eu un enfant atteint (Sasseville, C ., et al., 2020, pp.,117-135)

Ce risque peut être multiplié par 10 à 20 par rapport à la population générale (Antonarakis, S. E.,2017.pp, 147-163).

Cela s'explique par des prédispositions génétiques familiales à certaines erreurs de répartition chromosomique lors de la formation des cellules reproductrices (Sasseville, C ., et al., 2020, pp.,117-135)

Des études ont identifié plusieurs gènes potentiellement impliqués dans ces prédispositions, comme le gène DNMT3B (Antonarakis, S. E.,2017.pp, 147-163)

6.3Facteurs environnementaux :

Certains facteurs environnementaux, comme l'exposition à des radiations ionisantes, à des infections virales ou encore la consommation de tabac/alcool pendant la grossesse, semblent pouvoir augmenter légèrement le risque de trisomie 21 (Antonarakis, S. E.,2017.pp, 147-163)

Ces facteurs pourraient fragiliser la division cellulaire lors de la formation des gamètes, favorisant ainsi des erreurs de répartition chromosomique (Antonarakis, S. E.,2017.pp, 147-163)

Cependant, leur impact direct reste relativement limité par rapport aux deux autres principaux facteurs de risque (Schieve,L.A., et al., 2016, p, 137).

7. Dépistage de la trisomie 21

Le dépistage prénatal permet de détecter certains fœtus présentant un risque accru d'anomalies, grâce à des tests comme l'échographie. Quand celle-ci révèle un signe potentiellement pathologique, un calcul de probabilité est effectué pour estimer le risque que le fœtus soit effectivement porteur de l'affection. Cependant, la perception de ce risque est

variable selon les futurs parents : de par leur niveau de stress, ils peuvent l'interpréter aussi bien comme une quasi-certitude que comme une prédiction très incertaine. Prenons l'exemple d'une échographie évoquant un intestin anormal, signe pouvant indiquer une mucoviscidose : le risque calculé est alors de 5%. Du point de vue médical, il s'agit d'une inquiétude modérée, mais psychologiquement cela peut être vécu comme très angoissant par la femme enceinte. Des examens supplémentaires comme des analyses génétiques sont alors proposés pour confirmer ou infirmer le diagnostic. Si le résultat est rassurant, on parlera de "faux positif" pour le test de dépistage initial. Ainsi, l'annonce d'une probabilité, aussi faible soit-elle, fait basculer la patiente dans une phase d'incertitude diagnostique qui nécessite d'autres investigations. (Héron,D.&Grangé , G,2011.)

En ce qui concerne le dépistage de la trisomie 21, le risque est évalué à l'aide d'un "test combiné» car il s'appuie sur plusieurs paramètres associés : l'âge maternel, la mesure échographique de la nuque de l'embryon de 3 mois et le dosage de certaines hormones dans le sang maternel. Ce calcul statistique compare les données de la grossesse étudiée à des populations de référence comptant plusieurs dizaines de milliers de patientes. Cette phase de dépistage n'est pas perçue comme fiable par le grand public dès lors que le nombre de « faux positifs » est important. De fait beaucoup de femmes sont inquiétées à tort.

Ici encore, il est essentiel de comprendre qu'un risque élevé n'implique pas l'existence d'une trisomie 21, pas plus qu'un risque faible n'est synonyme de son absence. Le seuil de risque est fixé arbitrairement de manière à repérer le plus grand nombre possible de fœtus ayant l'anomalie, tout en évitant au maximum que des fœtus dont la formule chromosomique est normale se retrouvent placés dans le groupe à «haut risque ». Cet exercice est très imparfait : un nombre faible (1 %) parmi les femmes inquiétées sera réellement confronté à la trisomie 21, tandis que, par ailleurs, près de 20 % des fœtus porteurs de l'anomalie ne seront pas dépistés par ce test combiné.(Héron,D.etGrangé , G,2011,pp. 7-25)

Dans le dépistage prénatal on trouve deux étapes :

7.1 Dépistage combiné

Le dépistage combiné est un test de dépistage prénatal non invasif réalisé entre 11 et 13 semaines d'aménorrhée (SA), qui associe un dosage sanguin maternel de marqueurs sériques (β -HCG et PAPP-A) et une mesure échographique de la clarté nucale du fœtus . En couplant ces Résultats à l'âge maternel, ce test permet de calculer le risque que le fœtus soit atteint d'une anomalie chromosomique comme la trisomie 21. Si ce risque dépasse un certain seuil, un

prélèvement invasif comme l'amniocentèse sera alors proposé pour confirmation diagnostique. Le dépistage combiné présente une meilleure sensibilité et spécificité que les marqueurs sériques seuls. (Audibert, F. et Gagnon, A., 2017)

Lorsque le risque calculé par le dépistage combiné est inférieur à 1/250, aucun examen supplémentaire n'est recommandé, la grossesse n'étant alors pas considérée comme à risque élevé d'anomalie chromosomique. Néanmoins, une proportion non négligeable des cas de trisomie 21 diagnostiqués à la naissance proviennent de grossesses pour lesquelles le dépistage combiné avait estimé un faible risque, en dessous du seuil d'1/250. Cela s'explique par le fait que même si sa sensibilité est élevée, ce test de dépistage n'est pas diagnostique à 100% et comporte une part d'erreurs et de faux négatifs. Certains cas de trisomie 21 peuvent donc ne pas être détectés par ce dépistage. (Pousse, T., 2017)

7.2. Les dépistages prénataux non invasifs :

Les tests de dépistage prénatal non invasifs (DPNI), aussi appelés tests ADN libre circulant, analysent des fragments d'ADN du fœtus présents dans le sang maternel et permettent de dépister certaines aneuploïdies (anomalies chromosomiques numériques) chez le fœtus sans risque. Les principaux DPNI selon Philippe Pousse sont : le dépistage de la trisomie 21 (syndrome de Down) qui est le test le plus fréquent et dont la sensibilité et la spécificité sont > 99% ; le dépistage des trisomies 13 et 18, aussi performants que pour la trisomie 21 ; et le dépistage des aneuploïdies des chromosomes sexuels comme le syndrome de Turner ou de Klinefelter, avec une sensibilité et une spécificité > 99%.

Bien que les DPNI ne remplacent pas les tests invasifs comme l'amniocentèse ou le prélèvement de villosités choriales qui évaluent le caryotype complet du fœtus, ils évitent un recours inutile à ces tests plus risqués chez les femmes à bas risque. Ils sont proposés en France à toutes les femmes enceintes quel que soit leur âge et sont pris en charge à 100% par l'assurance maladie depuis 2018. Leur principal avantage est l'absence de risque de fausse couche. (Pousse, T., 2017)

8. Diagnostic de la trisomie 21

Lorsque le risque calculé est jugé important, un examen diagnostique est proposé. Aujourd'hui, environ 5 % des femmes qui se prêtent au dépistage sont concernées par cette démarche, qui va les conduire à subir un prélèvement de l'œuf par amniocentèse ou biopsie du placenta. Ce prélèvement comporte un risque de fausse couche de 0,5 à 1 %.

Actuellement, lorsqu'un diagnostic de trisomie 21 est confirmé dans la période prénatale, la quasi-totalité des patientes se dirige vers une interruption médicale de grossesse .

Lorsqu'une échographie de dépistage prénatal fait suspecter une mucoviscidose chez le fœtus, des examens complémentaires sont réalisés pour confirmer ou infirmer ce diagnostic. La mucoviscidose étant une maladie génétique à transmission autosomique récessive, il est nécessaire d'analyser le statut des parents vis-à-vis de la mutation en cause. Des prises de sang parental sont donc effectuées pour rechercher si le père et/ou la mère sont porteurs sains du gène CFTR muté. Si tel est le cas, le fœtus a un risque d'avoir hérité de deux copies mutées du gène et d'être atteint. Une amniocentèse est alors proposée pour prélever des cellules du liquide amniotique et analyser directement l'ADN fœtal. Si finalement aucune mutation n'est retrouvée, le diagnostic de mucoviscidose est infirmé et l'échographie initiale était un faux positif. Les futurs parents sont alors rassurés sur l'état de santé de leur enfant.

Des conseils de suivi peuvent toutefois leur être donnés pour dépister d'éventuelles autres anomalies.(Héron,D.et Grangé,G.,2011,pp ,7_25)

Lorsque le dépistage conduit à proposer un ou des examens diagnostiques, les questions éthiques se posent différemment selon les anomalies fœtales en cause. Nombre de ces anomalies, notamment certaines malformations digestives ou cardiaques, bénéficieront d'une prise en charge à la naissance. Ces situations nécessitent une organisation des parents et des équipes pour que chacun soit prêt à accueillir le nouveau-né. En permettant d'aménager autour de la patiente les conditions les plus favorables à cet accueil, l'échographie contribue à la baisse de la mortalité périnatale. Les bénéfices apportés sont donc incontestables.

À l'inverse, le diagnostic de malformation incurable soulève de difficiles questions éthiques. Que faire pour le fœtus qui en est porteur ? L'interruption de grossesse est-elle légitime ? Quels en sont les ressorts et les implications ?

Peut-on accepter qu'un enfant profondément atteint soit pris en charge, alors même que sa survie se fera au prix d'un lourd handicap ? De telles situations ne posent-elles pas la question de « l'obstination déraisonnable » ?

Dans le cas d'anomalies létales, doit-on prévoir des soins palliatifs pour accueillir un nouveau-né dont on sait qu'il ne vivra que quelques minutes ou quelques heures ? Et que penser de l'interruption de grossesse pour un fœtus dont la vie cesserait avant même la naissance ?

On ne peut rendre compte ici de toutes les questions qui se posent pour les parents et les équipes. Mais toutes sont importantes et d'autant plus difficiles à analyser qu'elles doivent l'être dans un temps très restreint (Héron,D.et Grangé,G.,2011,pp 7_25)

9. L'annonce du diagnostic de trisomie 21

L'annonce du diagnostic de trisomie 21 chez l'enfant est une question très importante . la littérature scientifique rapporte que les parents se sentent généralement choqués et pétrifiés après avoir été informés du diagnostic . La réaction des parents est souvent vive et émotionnelle. Ils se sentent souvent insatisfaits et en colère envers ceux qui leur annoncé le diagnostic.

La littérature scientifique insiste sur le fait que la façon dont les parents sont informés du diagnostic de leur enfant peut affecter leur adaptation à la situation et leur interaction avec leur bébé (Mebarak, F. ,2021 ,p75)

9.1 le temps de l'annonce :

Le diagnostic doit être annoncé dès que possible aux parents .selon Palazzolo(2003), un retard du diagnostic est fréquemment évoqué avec amertume par les Dans le cas de la trisomie 21, le recours au diagnostic prénatal permet de prévenir les parents et les préparer psychologiquement par l'obstétricien , le pédiatre et le psychologue à accueillir cet enfant différent .l'anomalie est mieux acceptée avant la naissance de l'enfant et mieux reçue que si le problème se pose avec surprise en période néonatale . Car selon les auteurs, l'annonce néonatale est le plus souvent celle qui a un impact traumatique le plus marqué (Mebarak,F ,2021 ,p86)

9.2 l'auteur de l'annonce:

Rufo(1999), cite une enquête de Gayton , selon laquelle les parents ont souhaité être informé du diagnostic par le gynécologue obstétricien qui a suivi la mère pendant la grossesse, le pédiatre ou le médecin de famille .cette préférence est expliquée par le fait que les parents ont tendance à coller à la réalité physique de l'anomalie au moment de l'annonce du diagnostic et par leur avidité des détails et des informations sur la maladie de leur enfants. Selon cet auteur la fonction médicale ne suffit pas pour réussir l'annonce .une formation personnelle suffisante est exigée pour permettre de tempérer la subjectivité de l'annonceur et de maîtriser la réalité de ce qu'il a à dire . une formation qui lui permet de connaître les réactions et les besoins habituels des

parents , qu'il faut être prêt à satisfaire sur le moment .

Les auteurs ont aussi relevé qu'il y a un vécu très douloureux du parental d'être celui qui va informer l'autre d'une très mauvaise nouvelle d'un autre côté ,Palazzolo (2003), rapporte que les parents qui ont ressenti le plus de détresse devant la personne de leur informateur ont été eux qui ont eu l'annonce par leur propre conjoint. (Mebarak,F ,2021 ,p87)

9.3 comment annoncer et que dire:

Éviter, l'annonce en salle d'accouchement, voir en cours d'accouchement. Car en ces moments du post-partum précoce, où la mère est si fragile tant physiquement que psychologiquement et où l'attachement à l'enfant est faible, l'annonce du diagnostic risque de compromettre l'investissement de l'enfant et provoquer son rejet. En ce sens, il faut donner aux parents le temps de connaître leur enfant.

Annoncer le diagnostic en présence des deux parents, car le parent seul, non accompagné par son conjoint ou une personne dont il est proche se sent beaucoup plus démuni pour faire face à l'émotion qui le submerge.

Les parents souhaitent que l'annonce du diagnostic se fasse dans un cadre suffisamment intime .il faut donc éviter d'annoncer le diagnostic en présence d'autres personnes étrangères, dans le couloir,téléphone ou au cours des visites.

L'annonce doit être faite en deux temps, le temps du doute et des suspicions soulevées par l'examen clinique de l'enfant, puis le temps des certitudes confirmées par la caryotype (Cuilleret,2007). En ce sens, Palazzolo(2003), soutient que les parents ont souhaité qu'une série d'entretiens soit programmée suite à l'annonce du diagnostic.

L'annonce doit être accompagnée d'explication suffisantes afin de permettre aux parents de se restructurer et d'apprécier l'urgence et la nature des aides à apporter à l'enfant .les explication doivent être claires, précises et aussi nombreuses que souhaitées : les adresses nécessaires doivent être communiquées aux parents ainsi que l'existence de solutions d'aides multiples à proposer à l'enfant , ce qui laisse au moins entrevoir la possibilité d'un avenir pour lui .(Mebarak , F . ,2021 ,p88)

10. L'évolution d'un l'enfant trisomique

Le retard mental est présent chez plus de 95% des enfants trisomiques 21. Cependant, le quotient intellectuel moyen varie dans de larges proportions selon les études, allant de 25 à 70 environ. Cette variabilité interindividuelle est importante à souligner car elle aura un impact direct sur les capacités d'apprentissage et le devenir développemental de chaque enfant.

Sur le plan cognitif, des déficits systématiques dans certains domaines sont retrouvés. Le langage verbal est toujours touché : retard d'acquisition, vocabulaire limité, troubles articulatoires et syntaxiques. La coordination motrice et la psychomotricité font partie des points faibles. Les fonctions exécutives comme la mémoire de travail, la planification, l'organisation, ou l'inhibition sont aussi atteintes. (Chapelle-Capuano ,L.et al., 2017.)

Néanmoins, le degré d'atteinte et l'ampleur de ces déficits fondamentaux varient pour chaque enfant. S'y ajoutent d'importantes différences dans les compétences préservées : par exemple de bonnes capacités visuo-spatiales ou de reconnaissance des visages. D'où l'intérêt de réaliser une évaluation neuropsychologique approfondie et sur-mesure. Celle-ci guidera les prises en charge thérapeutiques et éducatives à mettre en place de manière ciblée et personnalisée. Elle permettra également d'estimer le potentiel d'évolution de chaque enfant, en dépit des limites développementales imposées par leur handicap mental. (Chapelle-Capuano ,L.et al., 2017.)

11. L'évaluation psychologique chez l'enfant trisomique

La trisomie 21, anomalie chromosomique la plus fréquente à la naissance, cause un retard mental léger à modéré (QI entre 35 et 70) ainsi que des particularités développementales, notamment des faiblesses dans certains domaines cognitifs comme le langage, la mémoire à court-terme et les fonctions exécutives; l'évaluation psychologique via des tests classiques d'intelligence et des échelles développementales, complétée par l'exploration de fonctions spécifiquement atteintes à l'aide de tests adaptés, est donc essentielle pour suivre la progression cognitive de ces enfants, déterminer périodiquement leurs forces et faiblesses, et mettre en place des interventions ciblées qui se basent sur leurs capacités préservées pour favoriser leurs apprentissages, sachant que leur développement intellectuel et adaptatif, quoique plus lent, se poursuit tout au long de la vie.(Carr,J., 2012)

Aujourd'hui, grâce à l'évaluation psychologiques, on essaie de comprendre comment l'enfant se développe. Le développement est un processus à la fois de construction mais aussi d'interaction permanentes. Par exemple lorsque un enfant ne parle pas ,ses difficultés de

communication vont gêner sa relation et peuvent entraîner des troubles du comportement. Par conséquence, un effet "boule de neige " se crée : un processus s'est alors mis en place dès la naissance et va progresser et s'étendre en entraînant des troubles du développement et du comportement il est important de comprendre ces processus mis en place petit à petit. Or la question est : comment aider très tôt ces enfants afin d'éviter cette altération du développement. En effet, il est important de prendre en considération les compétences de l'enfant très précoce. Par exemple, pour la communication, le travail va être d'observer les mécanismes d'adaptation de l'enfant et de rendre ces mécanismes fonctionnels. Il faut apprendre à l'enfant à développer des signes, à utiliser des voix alternatives de la communication avec d'autres techniques particulières. (Lacombe, D., et Brun, V. 2008,p.14)

12.L'expression de la douleur et L'expression en général de trisomie 21

Le seuil à la sensibilité douloureuse est chez les personnes trisomique 21, apparemment plus élevé .Dans certains cas elles ne déclarent pas la douleurs ,ou bien la déclarent avec retard (temps de latence augmentée) ou pour des douleurs d'intensité plus forte pour les personnes ordinaires ; dans d'autres cas ,elles ne précisent pas si et où elles ont mal. C'est une fausse insensibilité qui reflète davantage les difficultés d'expression de la douleur qu'une baisse de la sensibilité ou de la conduction nerveuses. Ce phénomène est majoré par l'hypotonie faciale qui peut masquer les expressions et les mimiques .Or celle-ci participent beaucoup à la communication. Les modifications de caractère, l'apparition de troubles du comportement, une régression, des blocage, une tristesse, un syndrome dépressif peuvent être des modes d'expression d'un mal être en lien avec une pathologie, une douleur ou même une difficulté affective ou sociale. Devant ces situations, pour mieux identifier la cause réelle et débiter un éventuel traitement, l'examen clinique et des examens complémentaires (biologique notamment) systématique, à la recherche des pathologies les plus fréquents dans ce syndrome, sont recommandés .la difficulté dans L'expression de la douleur est importante à prendre en compte dans la prise en charge des problèmes médicaux, dentaire et chirurgicaux. Ainsi une sédration ou une anesthésie doivent être prévues pour tous les actes où elles sont requises chez les personnes ordinaires. (Lacombe, D., et Brun, V. 2008,pp.81-82)

13. Le développement psychologiques d'un enfant trisomique

13.1 Le développement cognitif :

Les enfants avec trisomie 21 présentent un retard global de développement moteur et mental, avec une grande variabilité interindividuelle du niveau intellectuel (QI entre 30 et 70).

Selon la revue de Weijerman et de Winter (2010), les principaux déficits portent sur le raisonnement verbal, la mémoire de travail, et la vitesse de traitement de l'information. Cependant, les capacités visuelles, la mémoire à long terme procédurale et certains apprentissages concrets sont préservés et constituent des forces à exploiter. Après une période de progrès entre 2 à 5 ans, le développement cognitif ralentit puis se stabilise à l'adolescence à un niveau variable d'autonomie selon les individus. (Weijerman, M. E., et al ., 2010)

Les travaux de Jarrold et Baddeley (1997) ont comparé les performances en mémoire verbale et visuospatiale à court-terme entre deux groupes constitués de 20 enfants avec trisomie 21 âgés de 7 à 13 ans et 20 enfants tout-venant appariés sur l'âge mental. Quatre tâches évaluant chaque type de mémoire (empan de chiffres et rappel de mots pour la mémoire verbale ; empan de blocs de Corsi et matrices de Brooks pour la mémoire visuospatiale) ont été utilisées. Les résultats mettent en évidence des déficits spécifiques et massifs en mémoire verbale à court-terme pour les enfants trisomiques, leurs capacités en mémoire visuospatiale étant en revanche préservées et équivalentes au groupe contrôle d'âge mental identique.(Jarrold, C. et Baddeley, A.D., 1997)

Cela indique que les enfants atteints de trisomie 21 ont plus spécifiquement des déficits dans le domaine de la mémoire verbale à court-terme. Leurs processus de mémoire pour le matériel visuel sont par contre relativement préservés.

L'étude de Daunhauer, Fidler et Will publiée en 2014 dans l'*American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* avait pour objectif d'examiner de façon détaillée le fonctionnement cognitif et scolaire d'élèves âgés de 6 à 21 ans présentant une trisomie 21.

Les auteurs ont utilisé une batterie d'évaluation cognitive et scolaire globale auprès de 270 élèves avec trisomie 21 pour mesurer leurs capacités dans différents domaines comme la mémoire verbale et visuelle à court-terme. Concernant spécifiquement la mémoire, des épreuves de répétition de chiffres et de mots (mémoire verbale auditive), ainsi que de reproduction visuelle de figures (mémoire visuelle) ont été administrées. Les résultats obtenus mettent clairement en évidence que les élèves avec trisomie 21 ont des déficits beaucoup plus marqués dans les tâches de mémoire verbale impliquant une modalité auditive que dans les tâches visuelles. En effet, leurs performances sont nettement inférieures à la moyenne attendue pour leur âge chronologique en mémoire auditivo-verbale, alors qu'elles sont proches de la moyenne en mémoire visuelle.

Ces données confirment ainsi l'existence d'une dissociation entre mémoire verbale et visuelle, déjà objectivée dans d'autres études, au sein de cette population avec trisomie 21.(Daunhauer, L.A., et al., 2014).

Selon une méta-analyse de 2019 publiée dans *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*(le quotient intellectuel (QI) moyen des personnes avec trisomie 21 se situe entre 36 et 54. Cependant, il existe une grande variabilité interindividuelle : environ 3-4% ont un QI normal ou quasi-normal (entre 80 et 90), 10% un QI légèrement inférieur à la moyenne (55-70), 85-87% une déficience intellectuelle modérée à sévère (QI <55) et 1-2% une déficience profonde (QI <20). Cette variabilité s'explique en partie par des différences génétiques et environnementales. Le profil cognitif reste cependant marqué dans l'ensemble par un retard mental d'intensité variable.(Fernandez,F., et al. ,2019)

13.2Le développement affectif

Les personnes avec trisomie 21 éprouvent des émotions aussi intenses et variées que les autres, mais elles peuvent avoir plus de difficulté à les réguler et à les exprimer de manière socialement adaptée (Skotko, B,G., et al., 2013).

Leur développement affectif suit les mêmes étapes que les personnes sans trisomie 21, mais à un rythme souvent plus lent, surtout pour la régulation des émotions et le contrôle des impulsions (Fidler,D,J., et al., 2008).

Cependant, elles peuvent avoir plus de mal à gérer leurs émotions négatives.Par exemple, leur anxiété plus importante face aux situations inconnues ou au rejet les amène à avoir des réactions émotionnelles de peur ou de colère plus fréquentes et plus intenses leur sensibilité augmente rend la gestion du stress et des frustrations plus ardues.(Chessa , M,G.,et al., 2021).leurs capacités cognitives et de communication réduites compliquent l'apprentissage et l'utilisation de stratégies d'autorégulation . Elles ont donc plus de difficulté à prendre du recul, à relativiser ou à verbaliser ce qu'elles ressentent.(Fidler, D,J., et al., 2008)

Ces débordements émotionnels se manifestent alors par des crises, des pleurs ou des comportements d'opposition. Ils sont souvent mal interprétés par l'entourage mais transmettent une perte de contrôle passagère. Un accompagnement adapté permet de les atténuer.

Selon leurs travaux, ces enfants traversent les mêmes grandes étapes développementales sur le plan émotionnel que les autres enfants, mais de façon beaucoup plus progressive.

Par exemple, leur capacité à exprimer des émotions de base comme la joie, la tristesse, la peur ou la colère apparaît sensiblement au même âge, mais leur compréhension des causes de ces émotions accuse un retard.(Fidler, D,J., et al., 2008)

De même, leur aptitude à développer un attachement sécurisant avec leurs parents suit les mêmes phases, mais de façon ralentie, surtout pour la recherche de réconfort auprès de l'adulte.

C'est au niveau de l'autorégulation des réactions affectives que le décalage avec les pairs du même âge est le plus frappant. Les auteurs soulignent un retard marqué dans l'acquisition des capacités de maîtrise et de contrôle des réponses émotionnelles.

Les comportements impulsifs et les sautes d'humeur perdurent beaucoup plus longtemps chez l'enfant trisomique 21 que la moyenne des enfants. Cela s'explique par leurs capacités cognitives et d'inhibition limitée. (.Fidler,D,J., et al., 2008).

13.3 Le développement du langage :

Les recherches récentes montrent que les enfants avec une trisomie 21 (syndrome de Down) franchissent généralement les mêmes grandes étapes dans l'acquisition du langage que les autres enfants, mais plus lentement.

Acquisition du langage par étapes selon Glenn, S.M., et Cunningham, C.C.

- Babillage : Vers 6-8 mois, les bébés trisomiques commencent à babiller de façon simple avec des consonnes comme "p", "b", "m". Ce babillage est souvent en retard comparé aux bébés typiques.
- Premiers mots : Les premiers mots apparaissent généralement entre 12-24 mois chez ces bébés. Encore une fois, c'est plus tardif que la norme (environ 12 mois). Les premiers mots sont souvent mal articulés.
- Premier vocabulaire : Entre 2-3 ans, ils développent un vocabulaire simple de quelques dizaines de mots familiaux. L'articulation demeure imprécise pour plusieurs sons (ex : "l", "r", "s").
- Combinaisons de mots : Vers 3-4 ans, ils commencent à mettre ensemble 2-3 mots comme "Papa parti". La grammaire et la structure des phrases sont très simples.
- Phrases complètes : Entre 4-5 ans, des phrases de 3-4 mots commencent à émerger, mais avec encore des erreurs grammaticales. La clarté d'élocution demeure difficile pour les personnes non familières.

Les enfants atteints de trisomie 21 éprouvent des difficultés particulières dans trois sphères du développement du langage : l'articulation des sons, la compréhension du langage, et l'expression verbale. Premièrement, la faiblesse de leurs muscles buccaux et faciaux entraîne des problèmes de prononciation des mots et une mauvaise clarté d'élocution. Deuxièmement, leur retard cognitif complexifie la compréhension des structures grammaticales élaborées. Troisièmement, ils peinent à construire des phrases syntaxiquement complexes, à trouver le vocabulaire adéquat, et à tenir une conversation fluide.(Glenn, S.M., et Cunningham, C.C. ,2022).

13.4 Le développement psychomoteur

Les personnes atteintes de trisomie 21 présentent un retard dans leur développement psychomoteur. Ce retard est variable selon les individus mais il affecte la motricité globale et fine .Au niveau moteur global, on observe un retard pour :

- La tenue de tête : acquise vers 6 mois au lieu de 3 mois habituellement
- La station assise : acquise entre 6 et 12 mois au lieu de 6 mois
- Le maintien assis sans soutien : acquis entre 12 et 24 mois
- La marche : acquise le plus souvent entre 2 et 3 ans, parfois plus tardivement jusqu'à 4-5 ans, contre 12 mois en moyenne chez l'enfant sans trisomie.

Ce retard moteur est dû à une hypotonie musculaire, c'est à dire une diminution du tonus de base. Les muscles sont plus mous, ce qui rend difficile la posture et le mouvement.

Au niveau de la motricité fine, essentielle pour les gestes de précision, on observe également un retard de plusieurs mois ou années pour :La préhension d'objets,Le pointage,Le graphisme et le coloriage,Les gestes de la vie quotidienne comme s'habiller, utiliser des couverts etc.(Fondation, J.L., 2021).

L'interaction de facteurs génétiques, moteurs et cognitifs expliquent ce retard psychomoteur. Mais un environnement stimulant et des prises en charge précoces permettent de grandement limiter ces difficultés.

14. Les pathologies associées :

Les personnes atteintes de trisomie 21 présentent de nombreuses comorbidités par rapport à la population générale. On observe chez elles une prévalence beaucoup plus élevée d'anomalies cardiaques congénitales, de troubles visuels (cataracte, strabisme), de déficience auditive neurosensorielle, de pathologies gastro-intestinales

(reflux gastro-œsophagien, constipation), de troubles endocriniens surtout thyroïdiens et du métabolisme glucido-insulinique, d'atteintes orthopédiques (hyperlaxité ligamentaire, pied bot, scoliose), neurologiques (épilepsie, apnées du sommeil) et hématologiques (leucémies) (Skotko ,B. et al., 2013)

Les malformations osseuses dans le syndrome de Down concernent surtout des anomalies du bassin (diminution des angles acétabulaire et iliaque, absence de la douzième côte). Sur le plan sensoriel, les déficits auditifs et visuels sont plus fréquents que dans la population générale. La perte de l'audition est souvent sous-évaluée. Elle est liée à des anomalies de conformation de l'oreille externe, des bouchons de cérumen, l'hypomotilité de la chaîne des osselets, et des troubles fonctionnels et de conformation de l'oreille interne. Sur le plan visuel, la cataracte congénitale est la malformation oculaire la plus fréquente.(Goffinet, M.,2008)

Le syndrome de West, l'épilepsie, la leucémie aiguë, les pathologies endocriniennes et auto-immunes (diabète de type 1, maladie cœliaque, alopecie), la goutte, et la démence de type maladie d'Alzheimer, sont des problèmes de santé observés avec une fréquence plus élevée dans la population avec trisomie 21 que dans la population générale.(Goffinet,M.,2008)

La quasi totalité des personnes atteintes de trisomie 21, ou syndrome de Down, présentent une déficience intellectuelle. Selon les données de la fiche Orphanet sur la trisomie 21, leur quotient intellectuel (QI) est le plus souvent compris entre 35 et 70 (déficience légère à modérée) et se stabilise à l'âge adulte après évaluation pendant l'enfance . Dans une revue développementale publiée en 2019, Moran et al. précisent que quelques cas de QI normal existent mais restent rares chez les personnes atteintes de cette anomalie chromosomique. Les personnes touchées par ce syndrome présentent également d'autres troubles associés d'origines génétique et physiologique (anomalies cardiaques, digestives, infectieuses, sensorielles...), faisant de la déficience cognitive l'un des multiples handicaps liés à la trisomie 21 (Johnson, K. L., et Canela Morales, M., 2021)

Dans certains cas , les personnes avec trisomie 21 présentent fréquemment certains troubles du comportement et de la santé mentale, comme l'agitation, des troubles de l'attention, de l'hyperactivité , de l'auto- et l'hétéro- agressivité, ainsi que des épisodes dépressifs, accentués à l'adolescence .certains développent aussi des traits autistiques ou des carences affectives . Comparativement à la population

générale , les enfants avec trisomie 21 rencontrent davantage ces difficultés comportementales et psychiatriques .Cependant ,leur profil reste plus favorable que celui observé chez les enfants avec d'autres formes de déficience intellectuelle (Roizen, N .J. ,Patterson ,D . ,2003 .)

15. La prise en charge de la trisomie 21 :

Le soutien apporté aux personnes atteintes de trisomie 21 implique une approche multidisciplinaire faisant intervenir différents professionnels tels que des médecins, kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues et rééducateurs. Cet accompagnement nécessite également un partenariat étroit entre ces professionnels, les parents et la personne trisomique elle-même. Cette collaboration permet une prise en charge globale et adaptée aux besoins spécifiques de chaque individu porteur de cette déficience chromosomique.

15.1_Lesuivie médical

Concernant le suivi médical, tout enfant porteur d'une trisomie 21 doit bénéficier de la surveillance médicale proposée pour sa tranche d'âge avec une vigilance particulière dans certains domaines. Le rythme des consultations doit être fréquent (mensuel ou trimestriel) chez les petits, puis pourra espacer aujourd'hui une consultation par an. Ce suivi médical est très important car les pathologies rencontrées dans la trisomie 21 ont généralement une influence néfaste sur le développement global de l'enfant et de l'adulte. De plus, le seuil de sensibilité à la douleur est souvent diminué et les troubles du langage rendent difficile l'expression d'une souffrance. Par conséquent, l'enfant trisomique aura du mal à caractériser une douleur ou une gêne ce qui pourra entraîner un ralentissement du développement somatique et cognitif. Généralement, une perturbation d'ordre médicale se manifeste par une modification ou un trouble du comportement, un repli sur soi, une régression des acquis ou des manifestations de refus. (Dubois, C. 2013, p.125)

15.2 La kinésithérapie

L'objectif de la kinésithérapie est d'accompagner l'enfant dans son développement neuromoteur et de prévenir les déficits et anomalies de statique qui apparaissent en l'absence de prise en charge du fait de l'hypotonie musculaire et de l'hyperlaxité ligamentaire. Le but

est de faciliter l'insertion sociale et professionnelle des personnes. La prise en charge sera différente selon les périodes de la vie :

Généralement, la kinésithérapie est débutée vers l'âge de 5-6 mois. « Elle se fait en présence des parents jusqu'à l'acquisition de la marche, ainsi l'enfant est rassuré et les parents vont découvrir les compétences et les difficultés éventuelles de leur enfant. Les séances doivent rester ludiques et durent en moyenne 30 à 45 minutes, selon la disponibilité physique et l'attention de l'enfant » (Rachel Vantieghem et Angélique Collela, Kinésithérapeutes SESSAD Trisomie 21 Loire). Les kinésithérapeutes utilisent des « jeux exercices » associés à des stimulations sensorielles pour aider l'enfant à acquérir les bases de la motricité (retournement en position couchée, station assise, passage assis-couché, déplacement en rampant, 4 pattes, station debout, marche, passage d'obstacles, sauts...). Un travail plus manuel est également mis en place par des manipulations d'objets (jouets) de tailles et de formes différentes pour tonifier et aider l'enfant à avoir une bonne préhension. Il sera ensuite abordé le travail sur la tonification, la statique, la proprioception, l'équilibre et la coordination quand l'enfant grandira.

La rééducation après l'âge de 7 ans et jusqu'à l'adolescence sera axée sur la motricité générale (tonification et renforcement musculaire), sur la proprioception, l'équilibre, la

Coordination, la prise de conscience de son corps et de sa posture. Des exercices sur la relaxation et sur la respiration feront aussi parti de l'apprentissage. Un travail sur la motricité manuelle fine sera intéressant à développer en coordination avec un ergothérapeute.(Dubois, C. 2013, p .131)

15.3 La psychomotricité

Les progrès réalisés dans la connaissance des particularités psychomotrices du jeune enfant porteur de trisomie 21 permettent de nos jours une prise en charge efficace. En effet, les séances de psychomotricité sont très bénéfiques pour l'enfant. « L'objectif est de permettre à l'enfant de découvrir ses compétences et de les affiner pour agir sur l'environnement de façon appropriée tout en cultivant une bonne estime de soi » (Christian Roudon, psychomotricien, SESSAD trisomie 21 Loire).

Du point de vu de la motricité, l'enfant porteur de trisomie 21 l'acquiert plus tardivement que les autres enfants et de façon moins appliquée. Cette discipline va donc l'aider à développer une motricité de façon harmonieuse, à améliorer ses facultés sensorielles

et ses capacités d'expression (la rééducation va porter notamment sur la tonification, la statique, la proprioception, l'équilibre et la coordination):

L'âge du commencement des séances est variable, il est intéressant de débiter le plus tôt possible (dès 6 mois), lorsque le bébé dispose d'une motricité volontaire, en présence dans un premier temps des parents.

Plus tard, elles pourront s'effectuer en groupe ou de façon individuelle, une fois par semaine, pendant environ 40 minutes et autour des thèmes précis :

Au niveau moteur : Les exercices consistent à aider l'enfant à adopter certaines postures qui sont difficiles pour lui (exemple : se mettre debout, marcher avec équilibre et doucement, lancer et rattraper un ballon, etc.) et la répétition de petits gestes précis va l'aider à pallier à ces problèmes.

Au niveau spatio-temporel : Le jeune enfant a souvent des difficultés à se situer ou à situer les parties de son corps dans l'espace (haut/bas, avant/arrière...). La psychomotricité va aider à son organisation spatio-temporelle (c'est-à-dire l'élaboration de son schéma corporel pour qu'il puisse structurer mentalement l'espace et le temps) à un moment où les acquisitions se construisent (en période d'intégration scolaire).

Au niveau sensoriel : L'enfant peut aussi être atteint de certains troubles sensoriels au niveau auditif, visuel ou encore tactile. La psychomotricité, en stimulant aussi les différents sens, lui permet ainsi d'utiliser son corps le plus harmonieusement possible.

Au niveau intellectuel : Les malades sont fréquemment passifs (temps de latence long entre la demande et la réponse à une stimulation), leur attention est fluctuante, ils sont fatigables et ont souvent des troubles du comportement (opposition, repli sur soi, etc.), ne facilitant pas leur développement. Les séances de psychomotricité vont, là encore, favoriser leur épanouissement par la stimulation physique et intellectuelle qu'elle propose aux jeunes enfants. Des échanges avec les parents ont lieu très régulièrement, soit au moment de l'accompagnement à la séance, soit lors de rendez-vous spécifiques pour faire le point sur les acquis.

Au moment de l'adolescence, ce travail peut être poursuivi en fonction de ses choix et de ses demandes particulières (augmenter l'autonomie au quotidien, accompagnement global...). La psychomotricité est d'autant plus nécessaire que cette période correspond à une nouvelle confrontation à la perception de la différence (c'est-à-dire de l'handicap) et que le corps subit des transformations qu'il faut se réapproprier. Un travail en groupe est préférable

pour permettre à l'adolescent de traiter ses émotions, il passe essentiellement par l'écoute de l'autre.(Dubois, C. 2013, pp.132,133)

15.4La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21 :

La symptomatologie de la personne atteinte de trisomie 21 est désormais bien connue. Cette meilleure connaissance a eu pour conséquence directe une augmentation très significative de l'espérance de vie de la personne atteinte de trisomie 21 ainsi qu'une meilleure qualité de vie et une meilleure insertion sociale au fil de ces dernières années.

Cette amélioration de la qualité de vie commence dès la naissance avec une meilleure prise en charge médicale : surveillance et intervention dans le cas de cardiopathies, par exemple. Mais également au travers d'une intervention paramédicale précoce : kinésithérapie ou psychomotricité et orthophonie. (Ternisien,J.,2014,pp,289 _ 305)

L'éducation précoce de l'enfant atteint de trisomie 21 est recommandée dès les premiers mois de vie de l'enfant par la plupart des auteurs qui s'intéressent à la question : J.-A. Rondal (1986, 2009), S. Vinter (2008), M. Cuilleret (2007), A-M. Bigot (1999), V. Brun etD. Lacombe (2008).

Elle a pour objectifs principaux : au travers d'un accompagnement parental, permettre au bébé de communiquer et de créer ses premiers liens dans un climat aussi harmonieux que possible, maintenir et/ou rétablir les interactions parents-bébé ,au travers de la prise en charge directe auprès du bébé, limiter les conséquences maintenant bien connues liées à la symptomatologie de la trisomie 21.La prise en charge précoce démarre dès les premiers mois de vie de l'enfant. Elle est préconisée avant 6 mois par cuilleret,M 2007.

Selon les auteurs, on parle de prise en charge précoce de la naissance à la verticalisation, ou de la naissance à 3 ans, et pour certains même de la naissance à 6 ans.(Ternisien,J.,2014,pp,289 _ 305)

Les séances se déroulent bien évidemment en présence de l'un des parents. Elles durent en général selon les praticiens, les enfants et leur famille, entre quarante-cinq minutes et une heure. La fréquence peut être d'emblée hebdomadaire ou selon les familles une fois toutes les deux semaines dans un premier temps, puis hebdomadaire au cours de la première année. La fréquence peut parfois passer à un rythme bihebdomadaire selon les besoins de l'enfant quand celui-ci est plus âgé (vers 2-3 ans par exemple, quand l'enfant commence à utiliser ses premiers mots/gestes...).

La part consacrée à l'accompagnement parental occupe dans les premiers mois de vie une très grande partie de la séance et se réduit progressivement au fur et à mesure que l'enfant grandit, tout en gardant tout de même une place importante dans la prise en charge.(Ternisien,J.,2014,pp,289 _ 305)

15.5 L'accompagnement psychologique

L'accompagnement psychologique et social est également très important. Il s'organise autour de deux axes complémentaires : la famille et la personne.

- **Concernant la famille :**

Elle constitue le cadre primordial de développement de l'enfant trisomique. Dès l'annonce du diagnostic (en prénatal ou en postnatal), la réorganisation de la structure familiale devra être faite pour accueillir ce nouveau membre particulier. Un accompagnement personnel est fortement recommandé, mais s'il est souvent rejeté par les intéressés, pour aider à assumer ce changement dans leur vie. Si les familles restent réticentes à l'égard d'un suivi psychologique, il existe d'autres formes d'accompagnement comme par exemple les cellules d'accueil mises en place par certaines associations de trisomie 21 (souvent en lien avec les maternités, constituées de professionnels spécialisés dans la maladie), ou les groupes de parole des parents (échanges entre parents d'enfants porteurs de trisomie 21, pour avoir des conseils, se rassurer).

- **Concernant le patient porteur de trisomie 21 :**

Il aura certainement besoin d'accompagnements spécifiques individuels (ou collectifs) pour se construire harmonieusement en tant que « personne » ou pour franchir certaines étapes de la vie (adolescence, événements familiaux, décès d'un proche...).

Chez l'enfant et l'adolescent, il faudra évaluer les compétences et les difficultés rencontrées au fil des années pour optimiser son développement personnel dans la famille et la société. Sur leur parcours, l'enfant et surtout l'adolescent rencontreront des obstacles (retard de la parole, difficulté du langage, retard moteur, autonomie réduite...), ils devront appréhender leur identité sexuelle, et prendre conscience de leur « différence » par rapport aux autres personnes. Un psychologue pourra les aider affronter ces étapes.

Chez l'adulte l'accompagnement psychologique va jouer un rôle très important, il l'aidera à réaliser son projet de vie en tant qu'individu malgré l'handicap. La base de la construction de ce projet de vie est un partenariat entre la personne, les parents et les

professionnels pour permettre l'émergence des compétences du patient et la meilleure insertion sociale possible.

Un accompagnement à l'autodétermination est intéressant à mettre en place dès l'adolescence : travailler sur ce qu'est l'handicap, sur la connaissance de soi (difficultés, limites, compétences), la confiance en soi, la possibilité de faire des expériences, de prendre des risques, de vivre des échecs, de s'auto-évaluer, de se fixer des buts à atteindre, d'anticiper les résultats, de se motiver...toutes les démarches nécessaires pour acquérir une autonomie et vivre le plus normalement dans la société.(Dubois,c.2013,p.136)

Synthèse de chapitre

La trisomie 21, également connue sous le nom de syndrome de Down, est une anomalie chromosomique congénitale caractérisée par la présence d'une copie supplémentaire du chromosome 21. Cette condition entraîne généralement une déficience intellectuelle d'intensité variable, affectant les capacités de raisonnement, d'apprentissage et de mémorisation. Les personnes atteintes de trisomie 21 présentent souvent des traits physiques distinctifs, tels qu'une hypotonie musculaire, un visage arrondi, des yeux bridés, un nez plat et une petite taille.

Malgré ces particularités, de nombreux individus avec trisomie 21 parviennent aujourd'hui, grâce aux avancées médicales, éducatives et aux politiques d'inclusion sociale, à mener une vie épanouissante au sein de leur famille et de la société, en développant leurs propres potentiels. Néanmoins, des efforts de recherche se poursuivent pour améliorer le dépistage, la prévention et la prise en charge de cette anomalie chromosomique.

Chapitre II

La santé psychologique

Préambule :

Les mères ayant un enfant trisomique peuvent faire face à un large éventail de troubles psychologiques, bien au-delà de la psychose. Cela est dû aux défis émotionnels et physiques particuliers liés à leur rôle de parent d'un enfant en situation de handicap. Parmi les troubles auxquels elles sont susceptibles d'être confrontées, on peut citer l'anxiété, la dépression, la somatisation, le trouble obsessionnel compulsif, des niveaux élevés d'hostilité et d'idéalisation paranoïaque. Cependant, elles peuvent également développer une sensibilité interpersonnelle accrue, leur permettant de mieux comprendre leur enfant. Gérer le handicap d'un enfant constitue donc un réel défi psychologique pour ces mères, nécessitant un accompagnement adapté.

1. La définition de la santé psychologique

La santé psychologique est un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé psychologique est la base du bien-être et du fonctionnement efficace d'un individu et d'une communauté." (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2018)

Un état de bien-être où la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Ce terme positif insiste sur les ressources et les capacités de l'individu.(Dictionnaire Larousse en ligne,2023)

Selon Keyes (2002), la santé psychologique peut être décrite comme un syndrome de symptômes de bien-être positif, caractérisé par la présence de sentiments positifs envers la vie et soi-même, ainsi que le fonctionnement positif dans la vie personnelle et sociale.(Keyes, C. L., 2002 ,pp.207-222)

2. Les deux principales approches conceptuelles du bien-être psychologique hédonique et eudémonique

Le bien-être et la détresse psychologiques ont été reconnus comme composantes principales de la santé psychologique. Plusieurs études confirment empiriquement que ces deux états distincts sont négativement liés et sont tous les deux nécessaires à une représentation adéquate de la santé psychologique du semble être plus en santé quand il affiche plus de bien-être et moins de détresse. L'approche hédonique analyse ce concept « sous l'angle du bonheur, des émotions positives et de la satisfaction dans la vie » alors que

l'approche eudémonique l'étudie en termes de « fonctionnement optimal, de sens et d'actualisation de soi ». Les adeptes de l'eudémonie considèrent, entre autres, qu'il est important d'identifier les facteurs contextuels qui favorisent ou compromettent le bien-être .(Stamate, A. N, 2015,pp 355-378)

On constate que l'approche hédonique se concentre sur la maximisation du plaisir et du bonheur subjectif, tandis que l'approche eudémonique met l'accent sur la réalisation de soi, la croissance personnelle et l'identification des facteurs environnementaux qui influence ce processus.

3. La conception bidimensionnelle de la santé psychologique : détresse et bien-être psychologiques

Dans l'étude de la santé psychologique, le concept le plus utilisé a été celui de détresse psychologique, sous diverses appellations, plus ou moins inclusives, notamment le stress, l'anxiété, la dépression, l'épuisement professionnel (« burnout »). Au plan conceptuel, il semble que la détresse est au moins composée de deux dimension, l'anxiété et la dépression (Stamate, A. N, 2015, pp. 355-378)

Le concept de santé psychologique longtemps considérée comme étant unidimensionnel le, c'est plus récemment que la santé psychologique a été conceptualisée et étudiée de façon bidimensionnelle, avec ses pôles positif et négatif . De nombreux auteurs acceptent désormais cette conceptualisation. Au plan empirique, les états positifs et les états négatifs représentent deux dimensions liées, mais distinctes et qui sont donc toutes deux nécessaires pour bien représenter la santé psychologique, la santé psychologique sera donc mesurée en accord avec cette conception bidimensionnelle. La composante négative est la détresse psychologique alors que la composante positive est le bien-être psychologique.(Leclerc, J.S., Boudrias, J.S., & Savoie, A, 2014, pp. 351-372.)

4. La différence entre santé psychologique- santé mentale et maladie mentale

On a généralement tendance à associer « santé psychologique » à quelque chose de sain et de positif, tandis que le terme « mentale » nous fait penser à quelque chose de plus négatif. Souvent on l'associe avec des attributs du genre : désorganisé, troublé, faible, grave, bizarre, imaginaire. Mais en fait, lorsque l'on fait référence à la santé psychologique ou à la santé mentale, on parle pratiquement de la même chose, Les deux se préoccupent et s'intéressent

aux dimensions de la personne en rapport avec les pensées, les émotions et les comportements. Maintenant, si on parle de problèmes de santé mentale ou encore de maladie mentale, encore une fois on veut pratiquement dire la même chose. Comme dans tous problèmes de santé ou dans tous types de maladie, il y a des différences dans les symptômes, dans l'intensité et dans la durée et la gravité de la problématique. Il ne faut pas avoir peur des mots. Ce sont plutôt les associations que l'on a fait avec les dites expressions qui nous les rendent acceptables ou aversives. (Gagné, J, 2016)

Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS, 2018), la santé mentale est un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, faire face aux tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté.(OMS,2018)

La santé psychologique fait référence à la manière dont une personne gère ses émotions, ses pensées et ses comportements. Elle comprend des aspects tels que la régulation émotionnelle, la résilience, l'épanouissement personnel et le bien-être subjectif (Huppert, F. A. 2009,pp.137-164)

5. Les défis de l'annonce d'un handicap

Burley (1981), reconnaît que la connaissance du diagnostic devient un événement tragique qui affecte toute la famille, mais spécialement la mère, pour lui, la femme se considère comme encore plus responsable de la situation que les autres membres, car elle considère le bébé comme le prolongement d'elle même, elle se demande quelle faute elle a pu commettre durant la grossesse pour avoir un tel enfant .elle cherchera toujours les raisons qui ont pu provoquer l'handicap de son enfant. (Tétréault, S et Blanchette, L.,1991,pp.117-143)

L'annonce d'un handicap n'est pas simplement la communication d'une nouvelle difficile. Normalement le début de l'histoire d'un enfant et de la relation entre lui et ses parents commence avant sa naissance. Dans le cas d'un enfant handicapé, l'annonce du handicap reconstruit forcément cette histoire, car le handicap bouleverse tout. (Zinschitz, E. 2007,pp.82-93.)

La manière dont l'handicap est annoncé aux parents est d'une importance majeure. Les angoisses conscientes et inconscientes, le désespoir, la déception sont vécues par tous les participants ; ainsi les médecins, par exemple, sont confrontés à leurs propres limites : on ne peut pas « guérir » un handicap.

L'annonce du handicap a lieu immédiatement après la naissance du bébé ou plus tard, lorsque l'handicap se manifeste au cours du développement de l'enfant ou même encore après une maladie ou un accident. Pour les parents, il y a là une différence : après la naissance, à la suite d'un accident, c'est en général un choc ; par contre, s'ils ont déjà vécu quelque temps avec leur enfant et que celui-ci leur semble avoir un problème, l'incertitude est remplacée par une confirmation de ce qu'ils ressentaient déjà. (Zinschitz, E. 2007, pp.82-93.)

Que se passe-t-il dans l'entretien entre le médecin et les parents ? Souvent, un seul parent est informé : soit le père, parce que la mère se trouve encore à la maternité ; soit la mère, parce que c'est elle qui a pris l'initiative du premier rendez-vous chez le médecin lorsqu'elle a remarqué des anomalies chez l'enfant. Ce parent traumatisé a donc aussi la lourde mission d'informer son partenaire. (Zinschitz, E, 2007, pp.82-93.)

Dans cet entretien du médecin avec les parents, il ne doit pas seulement être question de les informer sur le handicap et ses implications. Il s'agit aussi de faciliter l'amorce d'une relation et de leur offrir une forme d'accompagnement sur le plan psychologique. Souvent le choc est si fort qu'ils n'ont pas pu comprendre dès la première fois tout ce que le médecin leur a dit. Il faut donc être prêt à répéter patiemment les mêmes informations dans les semaines suivantes et accepter qu'ils conservent encore l'espoir d'une erreur et qu'en fin de compte tout ira bien..(Zinschitz, E,2007,pp.82-93.)

5.1 Facteurs qui peuvent influencer les réactions des parents :

L'histoire de la relation entre un enfant et ses parents commence bien avant la naissance, dès la grossesse et dans l'imaginaire des parents ou de la famille. Ils se projettent sur le physique et la personnalité de leur futur enfant. L'arrivée d'un premier enfant marque une nouvelle phase dans la vie des parents, modifiant leur histoire individuelle et de couple.

Le processus qui suit est comparable à celui du deuil décrit précisément par Elisabeth Kübler-Ross. Perdre l'enfant imaginé peut être aussi douloureux que de perdre un enfant réel par la mort et cela se répétera dans les différentes phases de la vie de l'enfant, même si l'intensité sera moins forte.(Zinschitz, E,2007,pp.82-93.)

La première réaction la plus fréquente, est l'incrédulité : l'organisation psychique refuse d'intégrer une information aussi bouleversante ; cette phase leur donne un peu de temps pour s'habituer au tour nouveau que prendra leur vie.(Zinschitz, E, 2007,pp.82-93.)

Une autre réaction est la négation : « Cela s'arrangera. Les médecins se sont trompés. L'enfant est malade, mais il guérira, La négation est éventuellement liée au sentiment de honte d'avoir un enfant déficient ; il mène à la fuite intérieure (on s'illusionne que rien n'est arrivé), à la fuite réelle (le père, dans la plupart des cas, quitte la famille) ou la fuite sociale (on ne se montre pas en public avec l'enfant, et on ne parle pas du handicap de l'enfant avec d'autres personnes, hors de la famille ou même dans la famille)..(Zinschitz, E, 2007,pp.82-93.)

Il faut essayer alors d'aider les parents à prendre un contrôle actif de la situation, les considérer comme compétents pour prendre des décisions dans l'intérêt de leur enfant. Pour cela, comme médecin ou psychologue, il est nécessaire de créer un climat et une relation de coopération : ils sont des partenaires à part entière dans les soins prodigués à leur enfant.(Zinschitz, E,2007, pp .82-93)

Deux réactions se développent au fil du temps, après l'annonce d'handicap, ce sont la colère – contre les médecins, le conjoint, l'enfant, le monde, Dieu ou le destin – et la dépression – qui est la colère contre soi-même et le sentiment d'impuissance.(Zinschitz, E, 2007,pp.82-93)

Dans le cas de la colère, il y a des parents qui menacent de porter plainte en justice contre les médecins (ou qui le font réellement). Pour le personnel médical il est très difficile de comprendre cette colère sans se sentir menacé. Si au contraire on réussit à la comprendre comme un effort d'assimilation sur le plan psychique et à accepter la personne avec sa colère, si on lui donne du temps et de l'attention, elle se calmera. L'acceptation de la colère peut être le premier pas vers la réconciliation..(Zinschitz, E, 2007,pp.82-93.)

La dépression, dans la phase initiale, est, dans une certaine mesure, bien compréhensible ; dans ce cas, il s'agit de rendre aux parents leur compétence, ce qui empêchera qu'ils se noient dans une phase dépressive persistante. Dans beaucoup de cas cependant, la personne dépressive aura besoin d'assistance psychologique ou psychothérapeutique..(Zinschitz, E, 2007,pp.82-93.)

Dans la meilleure des hypothèses, le processus mènera à la phase de deuil et, au travers de cette dernière, à l'intégration du fait que la vie a changé radicalement, mais que l'on pourra « survivre ». Pour les parents c'est une phase de douleur et de larmes ; la prise de conscience a commencé. Elle va les rendre capables de voir et d'accepter leur enfant tel qu'il est, et même sentir de la joie ou de la fierté quant à son existence ou ses petits progrès, aussi minuscules qu'ils puissent être..(Zinschitz, E. 2007,pp.82-93.)

6 L'influence de l' handicap d'un enfant sur la santé psychologique des mamans

Il est fréquent pour une femme enceinte de ressentir des inquiétudes concernant sa maternité, son accouchement, sa capacité adaptative face au nouveau-né ces inquiétudes peuvent le plus souvent être entendues comme des manifestations de la préparation psychique à la naissance. En dehors de toute pathologie, on observe deux moments où l'anxiété est la plus importante chez la future mère autour du 3e mois de grossesse puis avant l'accouchement. La labilité émotionnelle du début de la grossesse s'atténue au deuxième trimestre où la réalité de celle-ci est mieux perçue par la future mère, avant de laisser place à la peur de l'accouchement, de la douleur et à la crainte d'avoir un enfant malformé ou anormal.(Ducroix, C,2015,pp.21-27).

Avant sa naissance, le bébé est imaginé par la mère, Elle le visualise avec toute la fantaisie de l'enfant parfait. Malheureusement pour elle, il n y a pas de garantie que le bébé soit normal, qu'il corresponde à ses désirs, la femme devient alors hypersensible et vulnérable durant sa grossesse, surtout à cause de l'insécurité qu'elle vit par rapport à la possibilité d'avoir un enfant handicapé(Ross,M., 1983)

La peur des femmes est d'autant plus grande qu'elles ne savent plus trop où commencent et où s'arrêtent les risques encourus. Cette peur peut devenir tellement grande qu'elle considère la normalité du fœtus comme le seul élément important de leur grossesse (Quéniart, A,1989a,pp.83-102)

Plus la malformation est apparente, plus la réaction de la mère sera rapide, elle se perçoit inadéquate devant ce bébé qui ne correspond pas à ses aspirations. Son idéalisation de l'enfant est détruite en peu de temps, elle se sent vide et seule (Tétreault, S et Blanchette,L,1991,pp.117-143)

La mère se sentira inférieure pour avoir produit un tel enfant et elle pourra éprouver une peur d'être rejetée par les autres (Gordeuk, A ,1976, pp.57-68).

Toute l'énergie engendrée par le désappointement et la frustration d'avoir mis au monde un enfant handicapé se transformera en colère et en hostilité. (Tétreault, S et Blanchette, L,1991,pp.117-143)

Pour la mère, l'handicap peut être perçu comme une punition personnelle, afin de parvenir à l'acceptation de son enfant tel qu'il est, la mère doit cheminer à travers le processus

de deuil de l'enfant parfait. Elle passe par une période de choc, de négation, de tristesse, de rage et d'anxiété. Elle développe des sentiments de culpabilité et s'interroge sur sa capacité d'assumer ces sentiments et la situation générale (Butani, P, 1970,pp. 59-76)

L'enfant imaginé est perdu et il ne reste que la déception et le désenchantement. D'abord il y a le choc qui est tel que beaucoup de parents n'expriment pas d'emblée leurs émotions, ce qui, à tort, est confondu parfois avec de l'indifférence.(Zinschitz, E. 2007,pp.82-93.)

L'handicap d'un enfant peut avoir un impact significatif sur la santé psychologique de la mère. Des études ont montré que les mères d'enfants en situation d'handicap font souvent face à des niveaux plus élevés de stress, d'anxiété et de dépression comparativement aux mères d'enfants au développement typique (Ones ,k.,et al., 2005.pp. 1413-1417)

Le défi constant d'élever un enfant avec un handicap peut affecter le bien-être émotionnel, la régulation des émotions et le fonctionnement social des mères (Cantwell et al., 2015). Cela peut également avoir des répercussions sur leur épanouissement personnel et leur qualité de vie (Retzlaff, R.,2007,pp. 246-262)

Une étude de Miller, Gordon, Daniele et Diller (1992) indique que les mères d'enfants handicapés physiques ont, plus fréquemment, une symptomatologie dépressive que les mères ayant des enfants valides. Ce constat s'explique par le fait qu'elles ont recours à des stratégies de faire face, orientées davantage vers l'émotion, mais aussi parce que les tracas quotidiens, auxquels elles sont soumises, sont différents et plus intenses que ceux rencontrés par les autres mères. Le risque d'un débordement des capacités de réponse des mères d'enfants handicapés apparaît important.Nous retenons, du travail réalisé par l'équipe de Melnick (Melnick, Alpert-Gillis et coll. 2004) sur la prise en charge de mères ayant un enfant présentant, depuis sa naissance, des troubles somatiques chroniques, qu'elles peuvent souffrir de troubles dépressifs et/ou anxieux importants, mais aussi de stress post-traumatique.(Bouteyre, E., 2010,pp.423-428.)

Un sentiment de perte de l'enfant idéal, combiné à un manque de préparation face à cet événement, perturbe grandement la santé mentale et physique de la femme.(Burley, M.M, 1981,pp.129_133)

Plusieurs études ont démontré de façon significative que la femme ayant un enfant handicapé éprouve plus de stress que la mère d'un enfant non handicapé . A long terme, un tiers des mères d'enfants handicapés connaissent des problèmes psychiques et somatiques.

Dépression, fatigue, épuisement musculaire au dos et troubles du sommeil constituent quelques-uns des symptômes vécus par la mère (Zucman, E., 1982). Les problèmes de dos sont causés par les nombreuses manipulations de l'enfant et apparaissent comme la plainte principale des mères. (Burden, R.L., 1980, pp. 111-125). Ces données correspondent à l'étude de Lonsdal 1978, qui affirme que 33% des mères d'enfants handicapés présentent des malaises d'origine psychologique ou physique. Il reconnaît que lorsque la mère doit encore se lever la nuit, cela contribue à altérer sa santé, à accroître sa fatigue et son insomnie. Les mères ont souvent tendance à imputer leurs sentiments dépressifs à un désordre hormonal, à des problèmes conjugaux ou à leur isolement social dû à leur condition de ménagère plutôt qu'à les attribuer à la présence de l'enfant handicapé. Une grande proportion d'entre elles rapportent être très nerveuses et ce sont surtout les mères monoparentales qui avouent utiliser des tranquillisants (Doner, S., 1975, pp. 765-776)

7. Troubles mentaux courants chez les mamans ayant un enfant trisomique

7.1. Les troubles anxieux :

a. Définitions

L'anxiété est une sensation de tension intérieure, de danger imminent. Elle peut être paralysante, ou au contraire susciter de l'agitation (avec incapacité de rester en place). Elle peut se cristalliser sur une situation particulière ou un objet spécifique : peur nouvelle d'un contexte social avec incapacité de l'affronter (changement de travail par exemple), préoccupations excessives concernant son état de santé... L'anxiété devient pathologique lorsqu'elle perturbe de manière non négligeable la vie du sujet ; généralement, dans ce cas, des symptômes somatiques s'associent aux peurs : oppression thoracique, palpitations, sueurs, tremblements, gorge serrée, difficulté à déglutir. (Palazzolo, J, 2019, pp. 72-77.)

L'anxiété peut se définir alors comme une perception informelle dont la cause n'est pas toujours identifiable mais qui génère un état d'hypervigilance déplaisant et inconfortable. (Chalut-Natal Morin, C. 2021, pp. 152-157)

L'anxiété peut s'exprimer à différents degrés sur un continuum allant d'une simple inquiétude à des phénomènes plus importants de crainte, de peur voire de panique.

Pendant la grossesse cette anxiété peut être « sans objet » spécifique mais peut aussi prendre corps dans les expériences de vie, la résurgence de souvenirs ou le vécu douloureux d'une précédente grossesse (Chalut-Natal Morin, C., 2021, pp. 152-157)

Des troubles caractérisés essentiellement par la présence de manifestations anxieuses qui ne sont pas déclenchées exclusivement par l'exposition à une situation déterminée. Ils peuvent s'accompagner de symptômes dépressifs ou obsessionnels, ainsi que de certaines manifestations traduisant une anxiété phobique, ces manifestations étant toutefois manifestement secondaires ou peu sévères.(CIM-10, 2008, F,41)

b. L'anxiété normale et pathologique :

L'anxiété est considérée comme normale lorsqu'elle joue un rôle adaptatif permettant au sujet de se préparer à la survenue et à la réponse de stimuli menaçants ou inhabituels. Il s'agit

D'une émotion physiologique contre laquelle il est illusoire de lutter. Son intensité et sa durée varient en fonction des situations. Une anxiété pathologique peut être évoquée dès que les symptômes sont trop fréquents, intenses ou inadaptés et avec retentissement sur les activités ordinaires du sujet .(Belon, J.P, 2019,pp., 18-22.)

L'anxiété est un phénomène normal, présent chez tous les individus. Tout comme la peur, elle a une fonction adaptative mais peut néanmoins devenir chronique ou excessive et épuiser le sujet. On parle alors de troubles anxieux. Si la peur est une émotion primaire liée à la confrontation d'un individu avec un danger immédiat, l'anxiété peut être présente malgré l'absence de danger ou de situations anxiogènes. Elle peut survenir en cas de danger potentiel ou imaginé comme tel d'autant plus que le sujet éprouve un sentiment d'incapacité de contrôle (Palazzolo, J. 2019,pp.72-77.)

c. Aspects physiologiques et somatiques de l'anxiété:

L'anxiété s'exprime selon trois registres : cognitif, comportemental et physique. Ces trois niveaux qui interagissent entre eux confèrent à chaque tableau et à chaque trouble anxieux une expression particulière. Dans le domaine cognitivo-comportemental, les recherches tant explicatives que thérapeutiques se sont surtout focalisées depuis plus de 30 ans principalement sur les pensées dysfonctionnelles et les comportements qui renforcent les croyances erronées anxieuses. La sphère somatique et physiologique, si elle correspond pourtant au modèle le plus ancien du stress, de la peur et de l'anxiété, a été beaucoup moins explorée. Les symptômes somatiques sont pourtant au cœur du tableau clinique de troubles anxieux si l'on se réfère aux systèmes de classification internationaux (DSM et CIM-10). Dans l'anxiété généralisée et beaucoup d'états d'anxiété chronique, la tension musculaire est présente . Dans le trouble panique et le syndrome de stress post-traumatique, les symptômes

physiques peuvent être la principale gêne pour les patients. Sur le plan physiologique, tous les résultats ne sont pas homogènes dans l'anxiété et les différents troubles anxieux. Par exemple, dans l'état de stress post-traumatique (ESPT), on retrouve une fréquence cardiaque au repos élevée, des anomalies respiratoires sont souvent retrouvées dans le trouble panique. De même, si certaines anomalies paraissent évidentes au repos comme l'hyperéveil physiologique dans l'ESPT, les choses sont moins claires concernant la réaction physiologique lors de l'exposition au stress ou aux situations phobogènes (Servant, D, 2014,pp.84-91)

d. Distinction entre peur et l'anxiété :

Les troubles anxieux regroupent des troubles qui partagent les caractéristiques d'une peur et d'une anxiété excessives et des perturbations comportementales qui leur sont apparentées. La peur est la réponse émotionnelle à une menace imminente réelle ou perçue, alors que l'anxiété est l'anticipation d'une menace future. Manifestement, ces deux états se chevauchent mais ils diffèrent également ; la peur étant plus souvent associée à des poussées d'hyperactivité neurovégétative nécessaires pour fuir ou combattre, évaluer le danger immédiat et permettre les conduites d'échappement, et l'anxiété étant plus souvent associée à une tension musculaire et une vigilance dans la préparation au danger future et à des conduites de prudence ou d'évitement. Parfois le niveau de peur ou d'anxiété est réduit par des comportements d'évitement envahissants. (DSM5, 2013)

La peur est une émotion, c'est-à-dire une réponse rapide et potentiellement brève de notre état psychologique et physiologique qui accompagne la prise de conscience d'un danger ou d'une menace objective, perçus par chacun. La peur est une réponse émotionnelle à un danger imminent, réel ou perçu tandis que l'anxiété est l'anticipation d'un danger potentiel. La peur est plus souvent associée à des manifestations physiques nécessaires pour des réponses de combat ou de fuite, fight or flight, et des pensées centrées sur le danger immédiat, alors que l'anxiété est plus souvent associée à une tension musculaire et à une hypervigilance en préparation du danger à venir, ainsi que des comportements prudents, voire d'évitement (Lebeau, G., 2018, pp.185-200)

E. quelques types d'anxiété selon le DSM5 :

a. Trouble de panique :

Le trouble de panique se réfère à des attaques de panique récurrente et inattendues. Une attaque de panique est une montée brusque de crainte ou de malaise intense qui atteint son

acmé en quelques minutes, Avec la survenue de quatre(ou plus) symptômes physiques ou cognitifs d'une liste de 13 .Le terme inattendu se réfère à une attaque de panique pour laquelle il n'existe pas de signal évident ou déclencheur au moment de la survenue de l'événement, autrement dit ,l'attaque semble survenir tout à coup .(DSM5, 2013)

b. Agoraphobie :

Une peur ou anxiété marquées ou intense déclenchée par une exposition réelle ou anticipée à des situations variées. Le diagnostic requiert la présence de symptômes survenue dans au moins deux (ou plus) des cinq situations suivantes :Utiliser les transports en commun, être dans des endroits ouverts, être dans des endroits clos, être dans une file d'attente ou dans une foule, être seul à l'extérieur du domicile .(DSM5, 2013)

c. Anxiété généralisée :

L'anxiété généralisée est une anxiété et des soucis excessifs (attentes avec appréhension) concernant plusieurs événements ou activités .l'intensité, la durée ou la fréquence de l'anxiété et des soucis sont hors de proportions avec le probabilité réelle ou l'impact de l'événement anticipé. Le sujet éprouve de la difficulté à contrôler ses préoccupations et à empêcher les pensées inquiétantes d'interférer avec l'attention portée aux tâches en cours. (DSM5,2013)

d. Phobies spécifiques :

La phobie spécifique fait partie des troubles anxieux et se caractérise par une peur ou une anxiété marquée et persistante qui est excessive ou irrationnelle, déclenchée par la présence ou l'anticipation d'un objet ou d'une situation spécifique.(DSM5, 2013)

Groupe de troubles dans lesquels une anxiété est déclenchée, exclusivement ou essentiellement, par certaines situations bien précises sans dangerosité actuelle. Ces situations sont de ce fait typiquement évitées ou endurées avec appréhension. Les préoccupations du sujet peuvent être centrées sur des symptômes individuels tels que des palpitations ou une impression d'évanouissement et aboutissent souvent à une peur de mourir, de perdre le contrôle de soi ou de devenir fou. La simple évocation d'une situation phobogène déclenche habituellement une anxiété anticipatoire. L'anxiété phobique est souvent associée à une dépression. Pour déterminer s'il convient de faire deux diagnostics (anxiété phobique et épisode dépressif), ou un seul (anxiété phobique ou épisode dépressif), il faut tenir compte de l'ordre d'apparition des troubles et des mesures thérapeutiques au moment de l'examiner. (CIM-10, 2008,F40)

f. Les critères diagnostiques sont selon le DSM-5 :

- A) peur ou anxiété intense à propos d'un objet ou d'une situation spécifique
- B) l'objet ou la situation phobogène provoque presque toujours une peur ou une anxiété immédiate
- C) l'objet ou la situation phobogène est activement évité ou vécu avec une peur ou une anxiété intense
- D) la peur ou l'anxiété spécifique et par rapport au contexte socioculturel
- E) la peur, l'anxiété ou l'évitement sont persistants, habituellement d'une durée de 6 mois ou plus.
- F) la peur, l'anxiété ou l'évitement causent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants. (DSM5,2013)

g. Troubles anxieux induit par une substance/ un médicament :

Les caractéristiques essentielles d'un trouble anxieux induit par une substances/un médicament sont des symptômes prononcés d'anxiété ou de panique que l'on estime être dus aux effets d'une substance. Les symptômes de panique ou d'anxiété doivent être apparus durant ou rapidement après l'intoxication ou le sevrage d'une substance, ou après l'exposition à un médicament, et les substances ou les médicaments doivent pouvoir produire les symptômes. Les substances/médicaments les plus souvent impliqués sont : les stimulants, les anxiogènes, les dépresseurs, les stéroïdes, les médicaments cardiovasculaires, les bronchodilatateurs, etc. Les symptômes représentatifs comprennent : attaques de panique, anxiété anticipatoire, comportements d'évitement d'objets ou de situations anxiogènes. (DSM5, 2013)

h. La symptomatologie anxieuse

Le DSM-5 souligne que la nature exacte des symptômes peut varier selon le type de trouble anxieux spécifique (phobie, trouble panique, anxiété généralisée, etc.) et que leur sévérité et leur combinaison permettent de poser un diagnostic précis.

a. Symptômes émotionnels :

Les personnes souffrant d'anxiété présentent une tension émotionnelle marquée, une irritabilité accrue, un sentiment d'être facilement bouleversé ou effrayé, ainsi qu'une impression de perte de contrôle émotionnel. Elles ont des difficultés à se détendre et ressentent constamment une sensation d'être "sur les nerfs" et de détresse émotionnelle. Des peurs irrationnelles ou disproportionnées, une anxiété flottante mal définie, une hypersensibilité aux menaces potentielles dans l'environnement, ainsi qu'un sentiment d'impatience ou d'agacement sont également caractéristiques des symptômes émotionnels prévalents dans les troubles anxieux.

b. Symptômes cognitifs :

Sur le plan cognitif, l'anxiété se manifeste par des pensées d'inquiétude ou d'appréhension persistantes que la personne peine à contrôler. Elle vit dans la crainte récurrente de perdre le contrôle ou de "devenir folle". Ses capacités de concentration et sa mémoire sont altérées par un état de distraction excessive. L'esprit est constamment accaparé par des ruminations anxiogènes, entravant les facultés cognitives de la personne anxieuse.

c. Symptômes physiques :

L'anxiété s'accompagne de nombreuses manifestations somatiques invalidantes. On observe une tension musculaire généralisée, des tremblements et des secousses. La transpiration est accrue, avec des mains froides et moites. La bouche est sèche. Les personnes anxieuses peuvent souffrir de difficultés respiratoires, d'essoufflement, de nausées, de douleurs abdominales ou de diarrhée. Des palpitations, des battements de cœur accélérés sont fréquents, tout comme des vertiges, des étourdissements ou des sensations de "tête dans le vide". Des décharges d'adrénaline, une tension ou des douleurs thoraciques, des engourdissements, des sensations de picotements ainsi que des bouffées de chaleur ou des frissons peuvent également survenir dans un état d'anxiété sévère.

d. Symptômes comportementales :

Sur le plan comportemental, l'anxiété se caractérise par un état d'agitation motrice prononcée et une incapacité à demeurer immobile. Les personnes anxieuses développent fréquemment des stratégies d'évitement face aux situations qui provoquent leur anxiété. Dans le cas spécifique du trouble obsessionnel-compulsif, on observe la mise en place de rituels ou de compulsions visant à réduire la détresse anxieuse. Ces comportements dysfonctionnels,

qu'ils soient de l'ordre de l'agitation, de l'évitement ou des rituels compulsifs, participent au cercle vicieux de l'anxiété et entravent le fonctionnement adaptatif de l'individu.(DSM5 ,2013)

I. L'anxiété et troubles somatiques :

Une étude publiée dans Harvard Review of Psychiatry en 2015 a examiné les liens entre anxiété et douleurs somatiques. Elle conclut que l'anxiété et les troubles somatiques partagent des mécanismes neurobiologiques communs impliquant des dysfonctionnements dans les systèmes de régulation de la douleur, du stress et de l'humeur. L'étude souligne l'importance de traiter à la fois les symptômes anxieux et somatiques (Sahin, N., et Kasai, K.,2015,pp.254_257).

Selon une revue de littérature publiée dans Dialogues in Clinical Neuroscience en 2019, il existe une relation bidirectionnelle entre anxiété et symptômes somatiques, chacun pouvant exacerber l'autre dans un cercle vicieux négatif. Les auteurs soulignent que des interventions ciblant à la fois les aspects psychologiques et somatiques sont plus efficaces pour traiter ce problème complexe.(Muris, P.,2019,pp.263-274)

Une méta-analyse publiée dans le British Journal of Psychiatry en 2016 a examiné les données de 124 études impliquant plus de 25 000 patients. Elle a révélé une association significative entre les troubles anxieux et les symptômes somatiques fonctionnels inexplicables médicalement. Spécifiquement, les résultats ont montré que Le risque de développer des symptômes somatiques était environ 2 fois plus élevé chez les personnes souffrant de troubles anxieux que dans la population générale. Les troubles d'anxiété généralisée, le trouble panique et le trouble anxieux social étaient particulièrement liés à un risque accru de symptômes somatiques. Les effets étaient similaires chez les hommes et les femmes, ainsi que dans différents groupes d'âge. Les auteurs ont conclu que les troubles anxieux sont des facteurs de risque importants pour le développement de symptômes physiques médicalement inexplicables. Ils soulignent la nécessité d'une évaluation et d'une prise en charge intégrée des composantes somatiques et psychologiques. (Henningsen, P.,2018,pp.12-31)

J. La prise en charge des patients anxieux

la prise en charge non médicamenteuse :

L'objectif du traitement est de diminuer l'anxiété et d'améliorer la qualité de vie avec minimum d'effet indésirable.

La TCC est recommandée comme traitement de première ligne pour les troubles anxieux selon de nombreuses sources empiriques et guides de bonnes pratiques cliniques. (Clark, D. A., et Beck, A. T. 2012).elle vise à identifier et modifier les pensées, interprétations et croyances dysfonctionnelles qui sous-tendent l'anxiété, via des techniques comme la restructuration cognitive, l'exposition graduée aux situations anxiogènes, la gestion du stress et la prévention de la rechute. Une méta-analyse de Hoffman et Smits rapporte des taux d'amélioration de 60 à 80% avec la TCC pour les troubles anxieux tels que le trouble panique, l'anxiété généralisée, l'anxiété sociale et le trouble obsessionnel-compulsif.(Hofmann, S. G., et Smits, J. A. 2008,pp.621-632.).

k.L'importance de la relaxation dans le traitement cognitivo-comportemental de l'anxiété :

Palazzolo souligne que les techniques de relaxation jouent un rôle clé dans l'approche cognitivo-comportementale pour l'anxiété. Il recommande d'enseigner dès le début la relaxation musculaire progressive de Jacobson, qui permet de prendre conscience et réduire les tensions physiques liées à l'anxiété. La respiration abdominale/diaphragmatique, avec ses inspirations/expirations lentes et profondes, est également préconisée pour contrecarrer la respiration thoracique haute typique de l'anxiété. L'entraînement autogène de Schultz par visualisations de sensations de détente et de chaleur favorise aussi un état apaisant Enfin, la pratique de la relaxation appliquée (in vivo) lors de situations anxiogènes, aide à prévenir l'escalade de la réponse anxieuse. Palazzolo insiste sur la nécessité pour le patient de s'entraîner quotidiennement à ces exercices afin d'en retirer les bénéfices anti-anxiété à long terme. (Palazzolo, J., 2015)

7.2 La dépression :

A. Définitions

La dépression est une affection mentale sans substrat organique connu, caractérisée par la tristesse, l'angoisse et le ralentissement psychomoteur. Elle est extrêmement répandue, puisqu'elle représente une altération de l'humeur et peut en conséquence atteindre tout un chacun. Connue depuis la plus haute antiquité, les conceptions qu'on s'en fait ont évolué avec le temps. Longtemps considérée comme une maladie, les progrès accomplis dans sa compréhension tendent actuellement à l'envisager comme une réaction à des événements, modulée par le terrain biologique et par la personnalité.(De Perrot, E.etWeyeneth, M. 2004, pp35-44)

Dans les épisodes typiques de chacun des trois degrés de dépression : léger, moyen ou sévère, le sujet présente un abaissement de l'humeur, une réduction de l'énergie et une diminution de l'activité. Il existe une altération de la capacité à éprouver du plaisir, une perte d'intérêt, une diminution de l'aptitude à se concentrer, associée à une fatigue importante, même après un effort minime. On observe habituellement des troubles du sommeil et une diminution de l'appétit. Il existe presque toujours une diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi et, fréquemment, des idées de culpabilité ou de dévalorisation, même dans les formes légères. L'humeur dépressive ne varie guère d'un jour à l'autre ou selon les circonstances, et peut s'accompagner de symptômes dits somatiques", par exemple d'une perte d'intérêt ou de plaisir, d'un réveil matinal précoce. , plusieurs heures avant l'heure habituelle, d'une aggravation matinale de la dépression, d'un ralentissement psychomoteur important, d'une agitation, d'une perte d'appétit, d'une perte de poids et d'une perte de la libido. Le nombre et la sévérité des symptômes permettent de déterminer trois degrés de sévérité d'un épisode dépressif : léger, moyen et sévère.(CIM-10, 2008,F32)

B. La femme et la dépression :

La femme, est beaucoup plus exposé à cette maladie. Les recherches révèlent que les taux de dépression pour les femmes sont supérieurs à ceux des hommes. La femme, périodiquement (cycle menstruel), présente une situation organique qui est particulière, pouvant suivant une telle circonstance la conduire à un état dépressif.

Avec la ménopause la femme pourra être exposée à la dépression, spécialement la femme d'une seule activité, c'est à dire, celle qui durant toute sa vie ou une bonne partie, s'est fixée uniquement sur son mari, ses enfants, sa maison. Avec les difficultés et les désenchantements domestiques, perdant la capacité de procréation (fonction essentielle pour ce genre de femmes) ,déçue et fatiguée, sans autres motivations pour vivre, la femme pourra plus facilement se déprimer. Il convient de dire que la femme, surtout dans l'intimité domestique, finit par devenir une sorte d'antenne parabolique, captant tout ce qui se passe autour d'elle ,enveloppant mari, enfants ,et autres familiers. Elle absorbe les problèmes de tous ,se surchargeant (stress) finissant elle même par se déprimer. La situation est si dramatique, que beaucoup terminent leur existence fragilisée nerveusement,. Les femmes surtout dans les pays pauvres, souffrent des limitations professionnelles, économiques, financières et des limitation du pouvoir, ce qui les rend dépendantes, de très nombreuses fois, les portant à une crise estime très grande, de conséquence, les basculant dans la dépression. (Claro, I, 1979,p .19)

C. Les signes principaux :

La dépression se caractérise par deux signes : une tristesse profonde, parfois désespérée, appelée aussi souffrance morale, humeur douloureuse, et une modification du cours de la pensée, des actions et des émotions qui sont ralentis, voire immobilisés. Ces signes sont proches des états psychologiques ordinaires. La difficulté est de déterminer à partir de quand ils relèvent d'une dépression. Leur durée et leur intensité la distinguent d'un « état dépressif », d'une « déprime » ou d'un coup de « blues » temporaires. Pour évoquer une dépression, ils doivent être présents depuis deux à trois semaines, tous les jours. Dans les dépressions sévères, ils mettent en jeu les investissements professionnels (arrêts de travail, démissions), affectifs (conflits familiaux, ruptures des liens) et parfois la vie même, par les conduites suicidaires qu'ils génèrent. Il existe cependant une très grande variété d'expression de la dépression en fonction des personnes et des cultures.(Fondacci, C.,2009,pp.13-21).

a. L'humeur douloureuse :

L'humeur dépressive est une douleur intérieure plus intense qu'une simple tristesse. La vie apparaît dépourvue de sens. Cette douleur peut être ressentie comme une blessure déchirante ou un ennui et une monotonie insupportables, une véritable dévitalisation. Les événements ne procurent plus d'émotions et les sollicitations sont refusées : loisirs, invitations amicales, familiales ou professionnelles. Le sujet est indifférent aux êtres et aux choses, seul avec son mal de vivre dans un monde vidé de sa substance. Les pensées habituelles sont remplacées par un questionnement douloureux ou pessimiste sur l'existence, une plainte ressassée sur l'absence d'intérêt des tâches quotidiennes, l'impossibilité de prendre soin de soi et des proches ; ce dont parle le déprimé et qui le tourmente, c'est le ménage qui n'est plus fait, son corps dont il ne s'occupe plus, les appels téléphoniques laissés sans réponse ; il paraît désamarré sans trouver l'accès à la vie. Son bonheur appartient au passé ; les deuils, les départs, les ruptures, les absences occupent son esprit et rien ne le distrait de ces pensées incontrôlables et pénibles. Ses tentatives et celles des autres pour changer cet état sont inutiles : « ça ne sert à rien » dit-il, « rien ne m'intéresse », « je n'ai pas de courage », « je n'y arrive pas ». En un mot, la vie est un échec et l'avenir une situation sans issue. Cette plainte peut être exprimée à un proche, conjoint, parent, ami ou soignant, sous la forme d'une revendication, mais le plus souvent le sujet s'attribue la responsabilité de ce qui lui arrive avec un profond sentiment de culpabilité. Si rien ne va plus c'est parce qu'il/elle est incapable de vivre normalement, de rendre les autres heureux, de réaliser ce que tout le monde obtient naturellement. Dans les dépressions sévères, la culpabilité prend la forme d'une auto-

accusation que rien ne soulage et qui va jusqu'à s'attribuer des fautes non commises. Arrivé à ce point extrême de conviction, de douleur et de dévalorisation, le danger qui guette le déprimé est la tentation du suicide.(Fondacci, C.,2009,pp.13-21)

b. Le ralentissement ou inhibition psychomotrice :

Souvent décrite comme une fatigue intense, l'inhibition est présente chez 90 % des déprimés. Elle se manifeste par une pensée ralentie, une extrême difficulté, voire une impossibilité à entreprendre des actions habituelles ou à prendre des initiatives. Tout devient pesant et douloureux : se lever, se laver, s'habiller, regarder la télévision, lire. Cet état intérieur a une traduction visible : les gestes sont lents, le regard fixe, le visage moins expressif, la voix est monotone, éteinte ; il existe une moindre réactivité aux événements, les propos sont entrecoupés de silence. Cette inhibition s'accompagne de difficulté de concentration et de l'impression d'avoir une moins bonne mémoire. Dans les dépressions sévères, la pensée est comme engluée, interrompue, fixée sur une ou deux idées. L'impression de ne plus disposer de toutes ses capacités intellectuelles est une raison supplémentaire d'être triste et pessimiste.(Fondacci, C.,2009,pp.13-21)

c. Les autres signes :

- **L'anxiété :**

L'anxiété est une impression pénible de danger dont la cause est imprécise et qui peut aller jusqu'à une sensation de mort imminente. Elle s'accompagne de manifestations physiques : vertiges, tremblements, palpitations, sécheresse de la bouche, difficulté à respirer, tension musculaire, raideur de la nuque, des épaules. Même si la pensée garde une certaine lucidité par rapport à l'absence de danger réel, l'impression corporelle est souvent si intense qu'elle peut paralyser toute la vie psychique. L'angoisse survient souvent par crises mais elle peut aussi prendre la forme d'une anxiété diffuse, peu variable dans la journée et peu sensible aux événements extérieurs. Dans les formes les plus sévères, le sujet anxieux cherche à fuir son malaise ; en marchant, déplaçant des objets, déambulant sans cesse ; des comportements impulsifs, explosifs, véritables « raptus anxieux » peuvent survenir, qui ne sont pas dépourvus de danger pour lui-même ou son entourage. L'apaisement peut aussi être recherché dans un repli qui va jusqu'à l'immobilité totale, une prostration, véritable paralysie du sujet ; ou par des attitudes bizarres par lesquelles il tente de diminuer la tension ressentie. L'impossibilité d'expliquer aux autres ce qui se passe, la crainte du ridicule aggravent la tendance à s'isoler et conduisent à chercher une compagnie sans jugement. (Fondacci, C.,2009,pp.13-21)

- **Le caractère**

Une modification du caractère peut précéder ou accompagner la dépression. D'installation parfois insidieuse, ce changement est remarqué par l'entourage qui s'en inquiète ou s'en agace : « on ne le/la reconnaît plus », « on nous l'a changé(e) ». Le trait de caractère le plus fréquent est une irritabilité paradoxale ou disproportionnée à l'occasion de contrariétés minimales : le geste d'affection d'un conjoint, un repas qui n'est pas prêt à l'heure habituelle, l'opposition d'un enfant. Elle peut se transformer, selon le contexte et les personnalités, en agressivité et en violence. Ces troubles, dont l'entourage proche, au mieux s'irrite, au pire se méfie, aggravent la culpabilité du sujet déprimé et peuvent l'amener à penser : « Je ne suis bon à rien, je gâche la vie de tout le monde ». Le sentiment d'inutilité et l'impression d'être dangereux pour les proches contribuent au risque suicidaire. (Fondacci, C., 2009, pp.13-21)

- **La dépression et le corps :**

- **Le sommeil et l'appétit**

Les signes physiques les plus fréquents sont l'anorexie et l'insomnie. Ils ne sont cependant pas spécifiques et peuvent survenir dans d'autres contextes ou en réaction aux événements de la vie ordinaire. Comme précédemment, c'est leur installation dans la durée et leur intensité qui signalent l'éventualité d'une dépression.

Les troubles alimentaires sont pratiquement constants (80-90 %). Il s'agit le plus souvent d'anorexie accompagnée d'un amaigrissement parfois spectaculaire, plus rarement de boulimie. L'envie et le plaisir de manger ont disparu et peuvent être remplacés par un dégoût de la nourriture. Le sujet déprimé se nourrit par devoir, saute sans difficulté les repas, les expédie, les oublie ou les réduit au strict minimum et peut même se convaincre que se nourrir n'a plus aucune importance.

Le sommeil est perturbé dans 60 % des cas et malgré la fatigue, trouver le repos est presque impossible. L'insomnie est la règle avec des réveils fréquents, ou très tôt, à l'aube, sans espoir de se rendormir. La pensée est occupée par des ruminations incontrôlables et des accès d'angoisse. Plus rarement il peut exister une hypersomnie, mais qui n'est pas réparatrice. Ces altérations du sommeil sont associées à une modification des cycles d'activité du sommeil lent et du sommeil paradoxal. (Fondacci, C., 2009, pp.13-21)

- **La sexualité :**

Comme le sommeil et l'appétit, les modifications de la sexualité ne sont pas spécifiques ; la fluctuation des grandes fonctions vitales est une réponse fréquente et banale aux événements de la vie courante. Dans la dépression, la libido est augmentée dans 20 % des cas, mais diminuée dans la grande majorité (70 %). Les hommes paraissent davantage concernés par ce phénomène (80 % d'entre eux) et une femme déprimée sur deux s'en plaint. Ce sont tous les aspects de la sexualité qui sont atteints : l'intérêt pour les rencontres, les jeux érotiques, les fantasmes, l'éveil et l'activité sexuelle ainsi que la recherche du plaisir. Souvent mal tolérés, ces troubles constituent un facteur aggravant de l'état dépressif et ils peuvent entretenir une situation conflictuelle dans les couples. Leur importance pour le sujet en souffrance, leur participation à la dépression ou aux tensions interviennent dans le choix du traitement ; en effet, les médicaments antidépresseurs ne favorisent pas la libido et ils ont plutôt un effet inhibiteur sur celle-ci, occasionnant des troubles de l'orgasme.(Fondacci, C.,2009,pp.13-21)

D. Quelques formes de la dépression :

Une vingtaine de dépressions différentes sont répertoriées. Elles varient selon leur intensité, l'âge de survenue, le contexte, l'association à une autre maladie, les antécédents personnels ou familiaux. Certaines sont trompeuses, masquées ou atypiques, et il n'est pas toujours facile de distinguer la fatigue intense qui accompagne par exemple certaines infections (une hépatite virale ou une mononucléose infectieuse, le SIDA) d'une dépression. (Fondacci, C.,2009,pp.27-38)

a. Grossesse et dépression : la dépression du post-partum

La dépression du post-partum (DPP) a été décrite par Marcé en 1858 dans un traité intitulé De la folie des femmes enceintes qui distingue les « accidents nerveux » survenant pendant les huit à dix premiers jours après la délivrance (actuel « blues » du post-partum) et ceux qui se développent vers la cinquième ou sixième semaine (actuelle DPP). Il faudra attendre 1968 pour que Pitt caractérise cette dépression particulière définie aujourd'hui comme un épisode dépressif survenant dans la première année du post-partum. On estime actuellement à 15-20 % des accouchées l'incidence de cette dépression dont les signes apparaissent de 6 à 8 semaines après la naissance. Elle suit un cours plutôt favorable de 3 à 6

mois avec des exceptions qui s'installent plus durablement ; près de la moitié des mères seraient quand même toujours déprimées un an après.

Ces dépressions souvent méconnues et peu traitées se présentent sous une forme peu spécifique : une tristesse qui s'aggrave le soir, une irritabilité, des reproches adressés au conjoint, un endormissement difficile, des cauchemars. Dans la journée les femmes se plaignent d'une lassitude physique et intellectuelle, voire d'un véritable épuisement qui peut paraître fondé lorsque le bébé pleure ou dort mal. L'anxiété porte sur le nouveau né ; la crainte d'être une mauvaise mère conduit à multiplier les consultations médicales. Ces signes d'apparition progressive ne sont pas toujours faciles à distinguer d'un « blues du post-partum ». Les traits spécifiques de la dépression sont néanmoins présents : la perte des intérêts habituels, du désir sexuel, les troubles de l'attention, de la concentration. Le ralentissement psychomoteur est peu fréquent. Les idées suicidaires sont rares mais l'entourage doit être alerté de ce risque par une mère qui se sent inutile.

Les DPP sont souvent ignorées pour des raisons qui tiennent à la période dans laquelle elles apparaissent. Leur caractère atypique les a fait qualifier de dépressions « souriantes » et répertorier comme des dépressions mineures. L'expression et la reconnaissance de la DPP se heurtent, chez les mères comme dans leur entourage, à l'impératif de bonheur dont la naissance d'un enfant s'accompagne habituellement. Éprouver de la détresse ou une absence de joie à ce moment là est vécu avec culpabilité ; se blâmant elles mêmes, elles n'osent ni en parler ni demander de l'aide. (Fondacci, C.,2009,pp.27-38)

b. La dépression « masquée » :

Lorsque l'humeur douloureuse n'est pas au premier plan, elle peut être négligée ou n'être même pas ressentie ; la tristesse ou le ralentissement sont peu importants et les signes psychologiques peu apparents. Les plaintes somatiques sont souvent au premier plan : les maux de tête ou de ventre, une fatigue générale, une impression de faiblesse, une perte d'énergie, des douleurs musculaires, des vertiges, une oppression de la poitrine. Avant que le diagnostic de dépression soit envisagé, ces plaintes doivent faire l'objet d'une investigation somatique. Le caractère des douleurs, leur récurrence, le contexte dans lequel elles surviennent, la personnalité du sujet attirent l'attention du clinicien vers une dépression, confirmée par des bilans qui ne retrouvent pas de cause organique. L'amélioration par un traitement antidépresseur psychothérapie et/ou médicaments confirme le diagnostic.(Fondacci, C.,2009,pp.27-38)

E. La prise en charge :

La grande variété des dépressions explique la diversité des propositions de soins. Les études réalisées confirment toutes l'importance d'une prise en charge précoce, bénéfique sur l'évolution. Mais force est de constater qu'un peu plus d'un tiers seulement des déprimés entreprennent une démarche dans les trois mois qui suivent l'apparition des signes.(Fondacci, C.,2009,pp.90-114)

a. Les psychothérapies :

- **Les psychothérapies cognitivo- comportementales :**

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est un traitement de durée brève, de quelques mois, qui vise à changer les pensées ou les attitudes jugées dysfonctionnelles. Celles qui accompagnent la dépression sont en effet jugées responsables des épisodes dépressifs et l'une des hypothèses cognitivistes est que le sujet les auto entretient sans en avoir conscience. La perte d'un contact satisfaisant avec le monde résulterait d'une distorsion des schémas de pensée. La psychothérapie a pour objectif l'identification de ces

distorsions et la proposition de nouveaux schémas mis en pratique au moyen d'exercices. La TCC est traditionnellement intensive, brève, à raison d'une vingtaine de séances hebdomadaires, éventuellement suivies de séances de rappel mensuelles. Pour les dépressions, ce cadre s'assouplit et peut même se poursuivre plusieurs années jusqu'à ce que la personne n'en ressente plus le besoin.(Fondacci, C.,2009,pp.90-114)

L'hypothèse de base est qu'une grande partie des pensées et des conduites résultent de l'apprentissage d'idées fausses qui constituent de véritables erreurs de jugement ; l'exemple souvent cité est celui du test de la bouteille à moitié remplie que certains verront à moitié vide, d'autres à moitié pleine. En situation d'évaluation, le déprimé retiendrait les options qui conduisent plutôt à un échec, à une insatisfaction ou à une dévalorisation. Reconnaître les cognitions inadaptées et chercher quelle autre interprétation donner aux événements permettent de modifier les schémas négatifs. Le psychothérapeute a pour objectif de guider le patient vers l'identification des conceptions irrationnelles qui faussent sa perception de la réalité, repérer les « schémas cognitifs dépressiogènes », les « croyances » (répertoriées et codifiées) autour desquelles s'organisent les personnalités pathologiques. Le désir du sujet, sa « motivation » sont considérés comme nécessaires à l'obtention de bons résultats, mais les TCC n'en font pas, comme en psychanalyse, le moteur même de la psychothérapie.

L'accent est mis sur l'importance d'être actif, de contrôler ses actes et ses pensées ; un contrat explicite sur la stratégie de la cure est établi au début de celle-ci. L'histoire du symptôme est un objet d'attention ses modalités d'apparition, les conduites qui le renforcent ou le diminuent sont examinées ainsi que les émotions, les sensations et les pensées qui l'accompagnent. Des comportements cibles sont clairement désignés qui sont censés être quantifiables et sur lesquels l'attention doit se porter. Après quelques semaines, le sujet les quantifie « objectivement » grâce à des questionnaires et à des échelles d'évaluation. La psychothérapie comprend une composante psychopédagogique qui consiste à enseigner comment maîtriser les actions avec l'environnement, l'entourage familial et social. La passivité est considérée comme la conséquence d'une impuissance. L'inhibition, la difficulté de communication et le défaut d'efficacité sociale sont soumis à de nouveaux apprentissages. La technique vise à renforcer les attitudes d'affirmation de soi (défendre son point de vue, faire valoir ses droits) et réapprendre à « mieux » penser ou à « mieux » communiquer. (Fondacci, C.,2009,pp.90-114)

- **Les psychothérapies de soutien :**

Elles sont classiquement destinées à soutenir les efforts entrepris par le sujet pour reprendre contact avec l'environnement, sans chercher à les analyser. Elles incitent et aident à parler de ce qui est vécu ou des expériences étranges que celui-ci a pu éprouver au cours des états dépressifs qui s'accompagnent parfois d'une modification des perceptions, d'une impression d'étrangeté, ou même d'un délire franc. Elles permettent un relâchement des tensions intérieures, la libération d'émotions « muettes » et l'élaboration des situations restées jusqu'alors incommunicables. L'expérience, malgré la dépression, d'un échange satisfaisant atténue aussi l'impression d'isolement. (Fondacci, C.,2009,pp.90-114)

- **Les thérapies familiales :**

Les thérapies familiales sont orientées aussi bien vers l'amélioration du sujet déprimé que vers le soutien efficace du groupe familial souvent déstabilisé. Elles permettent à chacun de se faire entendre, de repérer les tensions et les facteurs d'incompréhension, d'identifier les échanges aggravant la détresse ou permettant au contraire de se sentir mieux. Les modes de communication intrafamiliaux sont complexes ; ils véhiculent des émotions, des attentes, du déni, des demandes diverses qui impliquent toujours le groupe tout entier même s'ils ne semblent s'adresser qu'à l'un de ses membres.

Le modèle le plus représenté est le modèle systémique. La famille y est considérée comme un « système » soumis à des changements permanents, mais présentant des règles qui lui sont propres. La psychothérapie se déroule en quelques séances et a pour but l'identification de ces règles et lorsqu'elles sont la source de conflits, leur remplacement par d'autres, moins nocives.

Les psychothérapies familiales d'inspiration psychanalytiques sont également très répandues ; elles visent à mettre au jour les processus inconscients (désirs, conflits) qui circulent dans le groupe, et qui ne sont pas toujours accessibles à partir du seul contenu manifeste des discours et des comportements.

La dépression peut aussi être considérée comme un message adressé à autrui (modèle communicationnel les réactions qu'elle suscite entraînent des réponses qui alimentent la dépression, selon une dynamique désignée sous le terme de « circularité dysfonctionnelle ». Le projet thérapeutique cherche à modifier l'ensemble des réseaux de communication pour permettre à la dépression de s'exprimer autrement et aux autres membres de sortir de l'impasse dans laquelle ils se sentent enfermés.(Fondacci, C.,2009,pp.90-114)

7.3. Trouble obsession compulsif :

A. Définition :

Le TOC est caractérisé par la présence d'obsessions et/ou de compulsions. Les obsessions sont des pensées, pulsions ou images récurrentes et persistantes qui sont ressenties comme intrusives et inopportunes, alors que les compulsions sont des comportements répétitifs ou des actes mentaux que le sujet se sent poussé à accomplir en réponse à une obsession ou selon certaines règles qui doivent être appliquées de manière inflexible. D'autres troubles obsessionnel-compulsif et apparentés sont caractérisés en priorité par des comportements répétitifs centrés sur le corps (p. ex. s'arracher les cheveux, s'excorier la peau) et des tentatives répétées visant à diminuer ou arrêter ces comportements.(DSM5, 2013,p. 299)

Les troubles obsessionnels-compulsifs et apparentés diffèrent des préoccupations et des rituels développementaux normatifs en ce qu'ils sont excessifs ou persistent au-delà des étapes développementales appropriées. La distinction entre la présence de symptômes infracliniques et un trouble clinique avéré nécessite l'évaluation d'un certain nombre de

facteurs, dont le degré de détresse et d'altération du fonctionnement du sujet.(DSM5, 2013,p. 299)

Lorsque l'anxiété provoquée par des pensées obsédantes devient sévère, la personne modifie son comportement afin d'essayer de les surmonter. Ce trouble obsessionnel compulsif· (acte ou fait d'éviter un acte) est irrationnel, pour le sujet comme pour l'entourage. (Trichett, S, 2013, p.39)

B. Critères diagnostiques:

A. Présence d'obsessions, de compulsions, ou des deux :

Obsessions déniés par (1) et (2) :

1. Pensées, pulsions ou images récurrentes et persistantes qui, à certains moments de l'affection, sont ressenties comme intrusives et inopportunes, et qui entraînent une anxiété ou une détresse importante chez la plupart des sujets.

2. Le sujet fait des efforts pour ignorer ou réprimer ces pensées, pulsions ou images, ou pour les neutraliser par d'autres pensées ou actions (c.-à-d. en faisant une compulsion).

Compulsions déniés par (1) et (2) :

1. Comportements répétitifs (p. ex. se laver les mains, ordonner, varier) ou actes mentaux (p. ex. prier, compter, répéter des mots silencieusement) que le sujet se sent poussé à accomplir en réponse à une obsession ou selon certaines règles qui doivent être appliquées de manière inflexible.

2. Les comportements ou les actes mentaux sont destinés à neutraliser ou à diminuer l'anxiété ou le sentiment de détresse, ou à empêcher un événement ou une situation redoutés ; cependant, ces comportements ou ces actes mentaux sont soit sans relation réaliste avec ce qu'ils se proposent de neutraliser ou de prévenir, soit manifestement excessifs.

B. Les obsessions ou compulsions sont à l'origine d'une perte de temps considérable (p. ex. prenant plus d'une heure par jour) ou d'une détresse cliniquement significative, ou d'une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

C. Les symptômes obsessionnels-compulsifs ne sont pas imputables aux effets physiologiques d'une substance (p. ex. une substance donnant lieu à abus ou un médicament) ni à une autre affection médicale.

D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par les symptômes d'un autre trouble mental (p. ex. des soucis excessifs dans le l'anxiété généralisée, une préoccupation avec l'apparence dans l'obsession d'une dysmorphie corporelle, une difficulté à se débarrasser ou à se séparer de possessions dans la thésaurisation pathologique (syllomanie), le fait de s'arracher les cheveux dans la trichotillomanie, le fait de se provoquer des excoriations dans la dermatillomanie [trituration pathologique de la peau], des stéréotypes dans les mouvements stéréotypés, un comportement alimentaire ritualisé dans les troubles alimentaires, une préoccupation avec des substances ou le jeu d'argent dans les troubles liés à une substance et troubles addictifs, la préoccupation par le fait d'avoir une maladie dans la crainte excessive d'avoir une maladie, des pulsions ou des fantasmes sexuels dans les troubles paraphiliques, des impulsions dans les troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites, des ruminations de culpabilité dans le trouble dépressif caractérisé, des préoccupations délirantes ou des pensées imposées dans le spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques, ou des schémas répétitifs de comportement comme dans le trouble du spectre de l'autisme).(DSM5, 2013,p. 302)

C.La prise en charge des TOC :

- **Traitement pharmacologique :**

L'utilisation des IRS est validée par une méta analyse montrant une moyenne de taille d'effet élevée (0,91) sur les symptômes du TOC. Malgré l'amélioration de la symptomatologie obsessionnelle-compulsive sous IRS, environ la moitié des sujets continuent de présenter des symptômes cliniquement significatifs. L'addition d'un antagoniste dopaminergique, comme la risperidone, peut améliorer les symptômes, surtout s'il existe des tics associés. Quelques études pharmacologiques préliminaires ont rapporté une diminution de l'intensité de la symptomatologie du TOC avec des antiglutamatergiques, notamment le riluzole et la mémantine.(Flores Alves dos Santos, J., et Mallet, L. 2013,pp.1111-1116)

- **Traitement psychothérapeutique :**

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) avec exposition et prévention de la réponse est le traitement psychothérapeutique le plus validé. Elle vise à apprendre au patient que son anxiété ne persiste pas indéfiniment et que les compulsions ne sont pas totalement indispensables pour éviter les dommages. Le taux de réponse est de 83 % avec une efficacité égale à celle d'une monothérapie pharmacologique par des IRS dans les traitements de première intention..(Flores Alves dos Santos, J., et Mallet, L. 2013,pp.1111-1116)

7.4. La somatisation :

A. Définitions :

le concept de somatisation s'élargit à une étiologie descriptive et comportementale postulant une origine psychique aux symptômes physiques sans cause organique (Lipowski, 1968) Lipowski décrit la somatisation comme la présentation d'une souffrance intrapsychique et psychosociale dans un langage de plaintes corporelles, suivie d'une consultation médicale. (Barfety-Servignat, V. 2020, pp. 69-81).

Les travaux d'Alexander et de ses collaborateurs de l'École de Chicago ont présenté les somatisations comme relevant de certains types d'émotions (Alexander, 1950 ; 1963). Dans la nosographie du DSM, le trouble de somatisation de la catégorie troubles somatoformes du DSM-IV s'apparentait à l'hystérie, alors que le trouble de conversion sous-tendait l'hystérie de conversion. Le DSM-5 (APA, 2013) a opéré une nouvelle catégorie « trouble de symptôme somatique et troubles connexes » qui englobe tout : de la conversion au trouble factice via l'hypocondrie. En parallèle, l'école de Paris a postulé qu'un processus de somatisation est une chaîne d'événements psychiques favorisant le développement d'une affection somatique, soit par régression (régression somatique de la libido pour faire face au surplus de travail de liaison du moi), soit par déliaison pulsionnelle (chez des sujets à l'organisation psychosomatique ou bien chez des sujets où les traumatismes psychiques réactualisent les blessures narcissiques précoces) (Barfety-Servignat, V. 2020, pp. 69-81).

B. Critères diagnostiques selon le DSM-5 :

Le DSM-5 ne reconnaît pas la somatisation comme un trouble mental spécifique. Cependant, il inclut des troubles liés à la somatisation dans la catégorie des Troubles à symptomatologie somatique :

A. Un ou plusieurs symptômes somatiques causes de détresse ou entraînant une altération significative de la vie quotidienne.

B. Pensées, sentiments ou comportements excessifs liés aux symptômes somatiques ou à des préoccupations sur la santé suscitées par ces symptômes, se manifestant par au moins un des éléments suivants :

1. Pensées persistantes et excessives concernant la gravité de ses symptômes.
2. Persistance d'un niveau élevé d'anxiété concernant la santé ou les symptômes.

3. Temps et énergie excessifs dévolus à ces symptômes ou aux préoccupations concernant la santé.

C. Bien qu'un symptôme somatique donné puisse ne pas être continuellement présent, l'état symptomatique est durable (typiquement plus de 6 mois).

C. La prise en charge :

Il serait certainement plus exact de parler de prise en charge des troubles somatoformes plutôt que de traitement au sens strict du terme. Ces prises en charge, dont il est clair qu'elles s'inscriront dans la durée, seront de meilleure qualité si elles s'inscrivent avant tout dans le cadre d'une étroite collaboration entre somaticiens et psychiatres..(Goff-Cubilier, V., et Bryois, C. 2006)

a. La prise en charge non médicamenteuse :

Relativement aux différents types de psychothérapie que l'on peut proposer, les thérapies de famille sont mentionnées dans les outlines australiens précités et ceci semble être confirmé par l'étude de Real Perez,spécifiant l'intérêt d'une thérapie familiale brève pour les troubles somatoformes (néanmoins, cette étude porte sur un nombre extrêmement restreint de famille). Les thérapies cognitivo-comportementales restent controversées. Une revue de la littérature de Karl Looper avance un bon effet des thérapies cognitivo-comportementales en groupe pour les somatisations mais spécifie très clairement que la durée, les modalités, la nécessité des traitements n'ont pas été étudiées et il souligne les nombreuses limitations de méthodes, la plupart des études n'ayant pas de groupe contrôle. Par contre, une autre étude mené sur 172 patients évaluant les effets d'une prise en charge cognitivo-comportemental chez des patients présentant des troubles somatoformes traités ainsi sur une période de deux ans. Dans cette étude, non seulement les patients traités auraient une amélioration significative quant à leur symptomatologie physique, l'état anxieux, les croyances erronées envers leur corps et leur santé, la dépression et leur fonctionnement psychosocial, mais les résultats seraient fort encourageants sur le plan des coûts, le groupe de patients ainsi traités après deux ans de traitement aurait eu une diminution de 35% des jours d'arrêt de maladie et une amélioration d'environ 64% des coûts financiers générés par le diagnostic en termes de dépense médicale.(Goff-Cubilier, V., et Bryois, C. 2006)

b. La prise en charge médicamenteuse :

Les traitements médicamenteux portent essentiellement sur le traitement de la dépression (fluvoxamine, opipramol). Fishbain a présenté une étude de l'effet antalgique de différents antidépresseurs dans les douleurs chroniques et les troubles somatoformes. Les conclusions ont été celles d'une diminution de la douleur supérieure à celle obtenue par placebo. Les antidépresseurs de différentes familles, y compris les sérotoninergiques, et non pas seulement comme il était jusqu'ici de tradition les antidépresseurs tricycliques, semblent donc avoir un effet positif. Par contre, les benzodiazépines ne sont pas mentionnées, voire clairement déconseillées comme traitement des troubles anxieux adjoints des troubles somatoformes. (Goff-Cubilier, V., et Bryois, C. 2006)

Volition et processus psychologique (Le Goff-Cubilier, V., et Bryois, C. 2006)

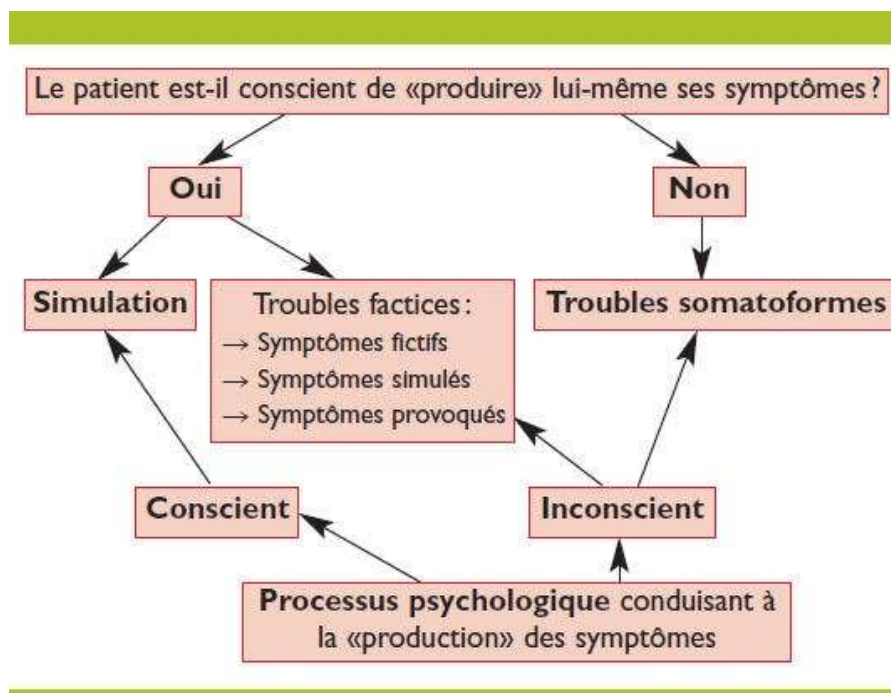


Figure 5 : Un arbre décisionnel distinguer les troubles factices des troubles somatoformes

Le schéma propose un arbre décisionnel pour distinguer les troubles factices des troubles somatoformes en fonction de la conscience et de la volition du patient concernant la production de ses symptômes somatiques. Si le patient admet consciemment simuler ou provoquer ses symptômes, il s'agit d'un trouble factice. En revanche, s'il n'a pas conscience de produire lui-même ses symptômes, cela indique un trouble somatoforme. Dans ce cas, soit le patient est conscient des symptômes réels mais médicalement inexpliqués (forme consciente),

soit il n'a pas du tout conscience de ces symptômes (forme inconsciente). Cependant, dans les deux formes de troubles somatoformes, un processus psychologique inconscient est considéré comme conduisant à la production involontaire des symptômes, contrairement aux troubles factices où il y a une intention consciente de simuler.

7.5 Psychotismes :

A. Définitions :

Une psychose se définit par la présence d'un symptôme psychotique, quel qu'il soit, chez un sujet en absence de toute cause organique, le sujet n'a pas conscience de son trouble, il souffre cependant, le sujet a un rapport détérioré à la réalité. (Pirlot, GCupa, D, et, 2017, pp.155-164)

Selon le dictionnaire le Robert la psychose est une maladie mentale ignorée de la personne qui en est atteinte et qui provoque des troubles de la personnalité

Selon l'OMS, la psychose est une condition pathologique qui affecte l'esprit d'une personne et déforme la façon dont elle pense et comprend le monde qui l'entoure.

B. Les principales caractéristiques des psychotismes :

Délires : croyances erronées, fermes et incohérentes avec la réalité.

Hallucinations : perceptions sensorielles (auditives, visuelles, etc.) en l'absence de stimuli externes.

Discours décousu et désorganisé.

Comportement grossièrement désorganisé ou catatonique.

Symptômes négatifs tels que l'émoussement affectif, l'apathie et le retrait social. (DSM5, 2013)

7.6 Idéation paranoïde :

A. Définitions

L'étymologie de mot "paranoïa" L'étymologie de « paranoïa » provient du grec ancien : παράνοια. « Para » (παρά) est un préfixe qui signifie tout à la fois « à côté », « en parallèle », comme dans « parapharmacie », ou « contre », comme dans « parapluie ». Quant à « nous » (νοῦς), il signifie l'intelligence, l'esprit.

Dans la paranoïa, l'intelligence fonctionne bien « en parallèle », car la logique y est subvertie dans une argumentation de type sophistique. En ce sens, la paranoïa subvertit les facultés logiques et l'intelligence.

Curieusement, le sens, pourtant connu, de « para », qui signifie surtout « contre » en grec ancien n'est presque jamais relevé dans les étymologies psychiatriques. De même que le parapluie agit contre la pluie, le paravent contre le vent, le paratonnerre contre le tonnerre, le paranoïaque agit contre l'esprit.(Bilheran, A.,2016 ,pp.15-18).

Idéalisation paranoïde : Mécanisme de défense qui consiste à dénier les caractéristiques négatives d'une personne ou d'un objet pour ne leur attribuer que des qualités positives, admirables, voire idéales. Ce processus, qui participe du déni de la réalité, a une fonction défensive en permettant de garder une image positive malgré les défauts avérés.

Ce mécanisme est qualifié de "paranoïde" car il relève d'une distorsion de la réalité proche de la pensée paranoïaque. L'individu refuse de reconnaître les aspects négatifs et se raccroche de manière rigide et irrationnelle à une vision idéalisée.(Norbert, S.,et al.,2016)

L'idéalisation paranoïde consiste en une tendance à traiter les autres de façon dichotomique, en les percevant soit comme totalement bons et gratifiants, soit comme totalement mauvais et frustrants. Ce clivage des représentations d'objet se produit parce que le patient est incapable d'intégrer les aspects positifs et négatifs des autres dans des représentations d'objet totales ou réalistes (Kernberg, O. F. 1984).

L'idéation paranoïde fait référence à une modalité de pensée caractérisée par la suspicion, la projection de blâme sur les autres et l'interprétation erronée d'expériences bénignes comme étant menaçantes ou malveillantes.(DSM5,2013)

B. Les critères diagnostiques selon le DSM-5 :

Suspicion injustifiée et tendance à interpréter les motivations d'autrui comme malveillantes (American Psychiatric Association, 2013, p. 649).Préoccupation portée aux doutes injustifiés sur la loyauté ou la confiance d'amis ou d'associés (American Psychiatric Association, 2013, p. 649).

Expériences de persécution, d'injures ou de menaces non apparentes pour les autres (American Psychiatric Association, 2013, p. 649).

Raisonnement rigide et manque d'ouverture aux preuves contradictoires (American Psychiatric Association, 2013, p. 649)

7.7. Hostilité :

Disposition mentale caractérisée par une attitude de méfiance, de défiance, d'agressivité à l'égard d'autrui. L'hostilité s'exprime par des sentiments de colère, de haine ou d'opposition systématique. Elle peut se manifester ouvertement par des comportements agressifs ou, au contraire, rester refoulée." (Sillamy, N., 2003, p. 218)

7.8_ La sensibilité interpersonnelle :

Aptitude à comprendre les autres, à saisir leurs pensées, leurs sentiments, leurs motivations. (Dictionnaire Larousse, 2024)

La définition souligne la capacité à se mettre à la place d'autrui, à percevoir et comprendre leurs états d'esprit, leurs émotions et ce qui les motive. C'est une compétence importante dans les relations humaines et la communication interpersonnelle.

Capacité à percevoir et à interpréter les pensées, les sentiments, les intentions des autres(Dictionnaire Larousse,2024)

La sensibilité interpersonnelle implique donc à la fois la compréhension empathique des autres et la capacité à décoder avec justesse leurs signaux verbaux et non verbaux dans les interactions sociales.

8. Le rôle du psychologue pour les mères d'enfants trisomiques :

Le rôle primordial du psychologue auprès des mères d'enfants trisomiques consiste à fournir un soutien psychologique continu et adapté tout au long du parcours de vie de la famille. Dès l'annonce du diagnostic, le psychologue doit créer un espace d'accueil bienveillant pour permettre l'expression des émotions intenses (choc, tristesse, colère, culpabilité) et accompagner la mère dans le processus d'acceptation de la situation. Ensuite, il l'aide à développer une vision réaliste mais positive de son enfant, en mettant l'accent sur ses potentialités plutôt que sur ses déficits (Claret, C., 2018)

Le psychologue guide également la mère dans la compréhension des besoins spécifiques liés à la trisomie et lui fournit des stratégies concrètes pour stimuler le développement de l'enfant. En parallèle, il travaille sur le renforcement des liens familiaux, la gestion du stress parental et la prévention des difficultés émotionnelles chez les autres enfants.

Il facilite l'inclusion scolaire et sociale de l'enfant en trisomie, en favorisant la collaboration entre la famille et les professionnels concernés.(Delions,P.et al., 2019). Il veille à impliquer l'ensemble de la fratrie et du système familial, en favorisant une communication ouverte et en prévenant les dysfonctionnements relationnels liés au stress parental (Hubert, J.,2019)

9.L'importance du soutien social et familial pour le bien-être psychologique des mères ayant un enfant trisomiques :

Le soutien social et familial joue un rôle important dans le bien-être psychologique des mères d'enfants trisomiques.

Un réseau de soutien solide, composé de membres de la famille, d'amis et de groupes de soutien, est associé à des niveaux plus faibles de stress, de dépression et d'anxiété chez les mères d'enfants trisomiques , Ce soutien émotionnel et pratique aide les mères à mieux faire face aux défis liés à l'éducation de leur enfant.Les groupes de soutien entre pairs permettent de briser l'isolement et de partager des stratégies d'adaptation (Povee, K., et al., 2012,pp. 961-973).

Les mères qui perçoivent un bon soutien de la part de leur partenaire présentent des niveaux plus faibles de dépression et une meilleure santé mentale . À l'inverse, les conflits conjugaux et le manque de soutien du conjoint sont des facteurs de risque importants pour la détresse psychologique.Le soutien instrumental, comme l'aide pour les tâches ménagères ou la garde d'enfants, soulage également le fardeau et améliore le bien-être .Les mères qui perçoivent leur conjoint comme compréhensif, impliqué et aidant ont une meilleure estime de soi et une santé mentale plus robuste . (Rasbo,A., et al., 2022).

Le soutien social est une ressource adaptative importante. Il atténue le stress et agit comme facteur de protection qui favorise l'adaptation des parents à leur situation de vie avec l'enfant. Ce besoin de soutien augmenterait dans les premières semaines suivant la naissance de l'enfant et serait plus important durant les premières années de la vie de l'enfant. C'est d'ailleurs sur ce constat que reposent les programmes d'intervention familiale précoce .Alors que certains auteurs avancent que le besoin de soutien social est sensiblement aussi important pour les pères que pour les mères , la majorité indique que les mères ont davantage recours à l'aide fournie par leur entourage pour s'adapter au problème de santé de l'enfant . Les mères diffèrent également des pères en ce qu'elles ont besoin de rencontrer des parents aux prises avec la même situation Parce qu'elles assument une plus grande part des responsabilités des soins à l'enfant, il semble qu'elles valorisent beaucoup plus le fait de recevoir de l'assistance

venant de l'entourage. Pour leur part, les pères auraient moins tendance à demander de l'aide et utiliseraient leur réseau social davantage dans le cadre de la pratique de leurs loisirs et lors d'activités sociales. (Pelchat, D.,et al.,2005,pp.58-72)

Synthèse de chapitre

L'accompagnement des mères d'enfants handicapés est primordial pour leur bien-être psychologique permettre de faire face aux nombreux défis auxquels elles sont confrontées. Un soutien global, à la fois émotionnel et pratique, doit être mis en place. Cela passe par un accès facilité aux services de santé mentale comme la thérapie individuelle ou de groupe, aux groupes de parole entre mères partageant des expériences similaires, ainsi qu'aux services de répit et d'aide à domicile. Un suivi médical et psychologique régulier est recommandé pour détecter précocement d'éventuels troubles comme l'anxiété et la somatisation. L'entourage familial et amical joue aussi un rôle clé en prodiguant une écoute attentive et de la compréhension.

La partie pratique

Chapitre III
Méthodologie de
recherche

Préambule:

Toute recherche nécessite l'utilisation d'outils méthodologiques appropriés et le suivi d'une démarche méthodologique adaptée au thème d'étude. Ce chapitre présente le choix de la démarche méthodologique adoptée, décrit le cadre de la recherche et le groupe étudié, et expose les techniques d'investigation employées. Une méthodologie rigoureuse et pertinente par rapport au sujet traité est indispensable pour mener à bien un travail de recherche.

1. La pré-enquête :

Dans les premières phases du travail évaluatif, il est recommandé de réaliser une pré-enquête afin de dresser un état des lieux du dispositif. Il paraît difficile d'évaluer un dispositif sans en avoir une bonne connaissance préalable. Le travail évaluatif exige en effet une compréhension globale du dispositif. La pré-enquête devra idéalement être rédigée dans un laps de temps court et porter sur les forces, les faiblesses, les contraintes et les ressources, les stratégies mises en place et le public du dispositif. Cette pré-enquête doit permettre à l'évaluateur de mieux cerner les objectifs du dispositif, de révéler le socle théorique et s'assurer de l'utilité et de la disponibilité des données. (Brito, O. , 2018, pp.23 - 41)

Dans le cadre de notre pré-enquête liée à notre thème de recherche, nous nous sommes rendus au Centre psychopédagogique pour enfanthandicapés mentaux de Béjaïa afin de vérifier si nous pouvions y trouver la population correspondant à notre étude. Tout d'abord, nous avons discuté avec le directeur du centre qui nous a ensuite orientés vers le responsable pédagogique pour obtenir un accord d'accès. Notre demande a été acceptée favorablement. Nous avons alors pu commencer notre travail de recherche au sein du centre, sous la supervision de la psychologue clinicienne qui y exerce. Cette première étape nous a permis de confirmer que ce lieu rassemblait bien les profils recherchés pour mener à bien notre projet.

Après avoir obtenu l'autorisation d'accéder au Centre de Protection (CPPEHM) de Béjaïa, nous nous sommes présentés en tant qu'étudiants en Master 2 de Psychologie Clinique à l'Université Abderrahmane Mira de Béjaïa. Notre objectif était de mener une recherche dans le cadre de la rédaction de notre mémoire de fin d'études. Nous avons proposé au personnel du centre notre thème de recherche portant sur "la santé psychologique chez les mamans ayant un enfant trisomique". C'est la raison principale pour laquelle nous avons sollicité l'accès à ce centre, qui prend en charge des enfants atteints de trisomie et pouvait donc nous permettre d'entrer en contact avec notre population cible : leurs mères

2. Présentation du lieu de recherche

Notre stage s'est déroulé au Centre Psychopédagogique pour Enfants présentant un Handicap Mental (CPPEHM) de Bejaïa, L'établissement créé par décret exécutif en 2008 et ouvert en 2010. Implanté en centre-ville dans le quartier LazzibOummamaer, le CPPEHM accueille en demi-pension des enfants et adolescents de 3 ans et plus, souffrant de déficience intellectuelle légère à profonde.

Une prise en charge pluridisciplinaire (pédagogique, clinique, orthophonique et médicale) est proposée à ces 90 bénéficiaires pour l'année 2023/2024, dont 19 filles et 32 garçons. Sont exclus les cas de polyhandicap, de grabatisation ou de troubles majeurs du comportement, compte tenu des limites d'accompagnement du centre. Depuis son ouverture avec 21 pensionnaires, l'établissement a fortement développé ses capacités pour répondre aux besoins particuliers de cette population.

2.1. L'équipe pluridisciplinaire :

L'équipe est composée de :

01 chef de service pédagogique : assure un rôle pivot de coordination au sein de l'établissement. D'une part, il harmonise le travail entre les différents intervenants de l'équipe psychopédagogique, comme les enseignants, conseillers pédagogiques et orthopédagogues. D'autre part, il fait le lien et facilite la collaboration entre le volet pédagogique et le volet administratif de l'organisation. Son rôle consiste à assurer une synergie entre ces deux grandes sphères d'activités complémentaires

03 psychologues cliniciens : jouent un rôle clé en offrant une prise en charge individuelle aux enfants présentant des difficultés d'adaptation, de stabilité émotionnelle ou de comportement. Leur travail comprend des rencontres de suivi personnalisé, des observations directes dans l'environnement naturel des jeunes, ainsi que des consultations externes pour enfants référés de l'extérieur. Ils prodiguent également des services de guidance parentale pour outiller les parents dans la gestion de situations particulières. Au-delà du suivi clinique, leur expertise permet de dépister, évaluer et comprendre les enjeux sous-jacents aux défis rencontrés par les enfants. Ils assurent ainsi un rôle pivot d'aide et d'accompagnement auprès des jeunes, des parents et du personnel de l'établissement.

01 psychologue pédagogique : assume un rôle central dans l'élaboration et le suivi des programmes éducatifs de l'établissement. Il est responsable de concevoir les programmes

pédagogiques adaptés aux différents niveaux et groupes d'élèves, en tenant compte des objectifs d'apprentissage et des besoins spécifiques. Il planifie et organise également les emplois du temps annuels pour l'ensemble des classes. Par ailleurs, le psychologue pédagogique assure un accompagnement personnalisé aux élèves rencontrant des difficultés d'apprentissage, en identifiant leurs défis et en proposant des pistes d'intervention. Enfin, il participe activement aux diverses réunions pédagogiques et multidisciplinaires, afin d'échanger sur les problématiques rencontrées et d'arrimer les différentes interventions auprès des élèves.

Psychologue orthophoniste : se consacre à la rééducation des troubles du langage, de la parole et de l'articulation, notamment auprès des enfants présentant un important retard de développement dans ces domaines. Son rôle consiste à effectuer des suivis individuels avec ces jeunes, à travers des exercices spécifiques visant à stimuler la motricité buccale et nasale. Il prodigue également des conseils aux éducatrices et les guide dans la mise en application d'exercices ciblés auprès de leurs élèves. Au besoin, elle offre des consultations externes à des enfants référés et assure un service de guidance parentale pour outiller les familles dans l'accompagnement des troubles langagiers à la maison. Son expertise permet ainsi de poser un diagnostic juste et d'intervenir de manière précoce et personnalisée pour favoriser l'acquisition optimale du langage chez l'enfant.

01 médecin: joue un rôle essentiel dans le suivi de la santé des élèves de l'établissement. Elle effectue des consultations auprès des enfants souffrant de malaises ou de maladies, que ce soit de manière ponctuelle ou dans un suivi plus régulier selon les besoins. Sa participation aux différentes réunions multidisciplinaires lui permet de partager son expertise médicale et d'arrimer ses interventions à celles des autres professionnels. La médecin réalise également des consultations externes pour les enfants en processus d'intégration à l'établissement, afin d'évaluer leur condition physique et de recommander les mesures d'accompagnement appropriées, le cas échéant. Son rôle consiste ainsi à assurer le bien-être sanitaire des élèves, à identifier les problématiques de santé et à prodiguer les soins et suivis requis, en étroite collaboration avec les autres intervenants.

02 assistantes sociale : jouent un rôle clé de liaison entre l'établissement, les élèves et leurs familles. Elles effectuent des enquêtes sociales sur le terrain afin d'évaluer le contexte et l'environnement familial des jeunes. Cette démarche leur permet de mieux cerner les réalités auxquelles sont confrontés les parents et d'identifier les besoins d'accompagnement. Leur rôle consiste également à assurer une communication étroite et soutenue avec les familles, en les

guidant et en les outillant dans leurs défis parentaux. Les assistantes sociales représentent ainsi un pivot essentiel pour favoriser une collaboration optimale entre l'établissement et le milieu familial, dans une approche globale visant l'épanouissement de l'enfant.

Éducatrices et enseignants : Au total, on dénombre 26 personnes encadrant ce centre, comprenant à la fois des éducatrices principales spécialisées et des enseignants. Les éducatrices sont chargées d'accompagner le développement de l'autonomie des enfants par le biais d'activités et d'ateliers variés. Leur rôle se distingue de celui des enseignants qui se concentrent principalement sur la transmission de connaissances et la stimulation des apprentissages dans un cadre pédagogique

Infrastructure de l'établissement

Tableau 1: Infrastructures administrative

N	Bureaux
1	De directeur
1	De l'économe
1	Du personnel
1	Desecrétariat
1	Comptable
1	Magasin générale

Tableau 2: Infrastructures pédagogiques

No mbre	Bureaux
01	Bureau pour le secrétariat pédagogique
01	Cabinet de consultation pour le médecin
08	Salles pour les activités pédagogiques
02	Ateliers
04	Bureaux de consultations psychologiques
01	Salle de psychomotricité
01	Salle D'animation
01	Air de jeux
01	Bibliothèque

2.2 les classes et les niveaux :

Les enfants du centre sont repartis en 08 niveaux

Classe précoce A : est conçue pour un groupe de 7 enfants âgés de moins de 5 ans. Elle offre un programme d'apprentissage adapté à leur niveau intellectuel et à leurs capacités en mettant l'accent sur l'expression et les activités ludiques. L'objectif principal est de stimuler le développement sensoriel et moteur des enfants à travers des approches pédagogiques appropriées à leur stade de développement.

La classe précoce B : tout comme la classe A, accueille un groupe de 5 enfants d'âge préscolaire ne dépassant pas 5 ans. Elle suit un programme pédagogique similaire, orienté vers l'expression, les jeux éducatifs et le développement des facultés sensorielles et motrices, conçu pour répondre aux besoins et aux capacités spécifiques des jeunes apprenants de cet âge.

La classe Stimulation A : est conçue pour un groupe de 5 enfants présentant une déficience intellectuelle sévère. Le programme éducatif de cette classe est spécifiquement

adapté pour stimuler le développement sensoriel et psychomoteur de ces enfants, en mettant l'accent sur des activités et des approches pédagogiques visant à éveiller leurs sens et à développer leurs capacités motrices, dans le but de favoriser leur évolution et leur épanouissement malgré leurs déficiences cognitives.

La classe Stimulation B : accueille 7 enfants et suit le même programme éducatif que la classe Stimulation A, spécialement conçu pour stimuler le développement sensoriel et psychomoteur des élèves présentant une déficience intellectuelle sévère. À travers des activités adaptées visant à éveiller leurs sens et leurs capacités motrices, cette approche pédagogique vise à favoriser l'évolution et l'épanouissement de ces enfants malgré leurs déficiences cognitives.

La classe Éveil 01 : composée de 4 enfants, propose un programme varié qui introduit de nouvelles notions et thèmes, tout en s'appuyant sur les acquis du niveau précédent. Ce programme pédagogique vise à stimuler le développement global des enfants en enrichissant leurs connaissances et en les exposant à de nouveaux concepts, dans un environnement d'apprentissage adapté à leur stade de développement.

La classe Éveil 02 : accueille 8 enfants et offre un programme riche et varié, similaire à celui de la classe Éveil 01. Ce programme pédagogique complet vise à stimuler le développement global des élèves en les exposant à de nouvelles notions et thèmes enrichissants, tout en renforçant les acquis antérieurs. L'objectif est de favoriser une progression harmonieuse dans leur apprentissage et leur épanouissement, grâce à un environnement éducatif adapté à leurs besoins et à leur stade de développement.

ANNEXE :

En 2020, un nouveau centre a été ouvert à Cité Remla afin de répondre à la forte demande et à la charge importante supportée par le centre existant. Ce nouveau centre accueille des jeunes adultes dont l'âge se situe entre 16 et 27 ans.

Préformation filles : Ce nouveau centre accueille un groupe de 10 jeunes filles auxquelles sont proposés des ateliers dédiés à l'apprentissage des métiers de la coiffure et de la couture.

Préformation garçons : En parallèle, le centre accueille également un groupe de 15 jeunes garçons qui bénéficient d'ateliers consacrés à l'apprentissage de la poterie.

3. Le groupe de recherche

Notre étude se concentre sur un groupe de mères ayant un enfant atteint de trisomie 21, plus précisément les enfants âgés de 3 à 9 ans pris en charge au Centre de (CPPEHM) de Béjaïa. Le tableau fourni présente les principales données descriptives relatives à cette population cible

Tableau 3 :

Les cas	Age de la mère	Situations	Fonction de mère	L handicap de l'enfant	Nombre d'enfants	Âge de l'enfant trisomique	Sexe
Samira	7ans	Mariée	Femme au foyer	Trisomie 21	5 enfants	4ans	Fille
Sarah	2ans	Mariée	Femme au foyer	Trisomie 21	3 enfants	3ans	Fille
Hayat	9ans	Mariée	Femme au foyer	Trisomie 21	4 enfants	8ans	Garçon
Khadija	10ans	Mariée	Femme au foyer	Trisomie 21	1 enfant	8ans	Garçon
Samia	4ans	Divorcée	Une femme active	Trisomie 21	3 enfants	8ans	Garçon
Nabila	8ans	Mariée	Une femme active	Trisomie 21	4 enfants	5ans	Garçon

M		M	F	Tr	2	4a	F
ariam	1ans	ariée	emme au foyer	isomie 21	enfants	ns	ille
F		M	F	Tr	5	7a	G
atima	6ans	ariée	emme au foyer	isomie 21	enfants	ns	arçon

4. La méthode utilisée

Toute recherche scientifique requiert l'adoption d'une méthodologie rigoureuse qui guide et structure la démarche. Pour mener à bien une étude, il est impératif de suivre une méthode spécifique, adaptée à la nature du sujet traité. Ce choix méthodologique permet d'assurer la scientificité et la validité des travaux, afin qu'ils soient reconnus par la communauté scientifique.

Dans le cadre de notre recherche de nature clinique, nous avons eu recours à la méthode clinique, largement éprouvée dans ce domaine d'investigation. Cette approche méthodologique s'est imposée comme la plus pertinente pour répondre à notre problématique de recherche.

4.1 La méthode clinique :

La méthode « clinique » - qui s'oppose à la méthode expérimentale – est « naturaliste », se référant à la totalité des situations envisagées, à la singularité des individus, à l'aspect concret des situations, à leur dynamique, à leur genèse et à leur sens, l'observateur faisant partie de l'observation. La méthode clinique va ainsi produire une situation, avec une faible contrainte, pour faciliter et recueillir les productions d'une personne. Cette méthode suppose ainsi la présence du sujet, son contact avec le psychologue, mais aussi sa liberté d'organiser les situations proposées comme il le souhaite. Elle s'appuie sur des techniques utilisées dans le domaine de la pratique (entretiens, observations, tests...) qui ont pour but d'enrichir la connaissance d'un individu (activité pratique d'évaluation et de thérapie) ou de problèmes plus généraux et d'en proposer une interprétation ou une explication (théories psychologiques). (Fernandez, L., et Pedinielli, J. L., 2006, pp,41_51)

Le premier niveau de la méthode clinique (recueil des informations) suppose la présence du sujet, son contact avec le psychologue, mais aussi la liberté d'organiser le matériel proposé comme il le souhaite, du moins pour certaines techniques (tests projectifs, jeux, dessins...).

Ces techniques sont : l'entretien, les tests, les échelles d'évaluation, le dessin, le jeu, l'analyse de textes écrits, l'observation, les informations pouvant faire l'objet de différentes analyses. Lorsque ces méthodes s'appuient sur un matériel standardisé, lorsqu'elles visent une objectivation (tests, échelles, observations standardisées...), on parle de « clinique armée ». Par opposition la clinique « naturaliste » est parfois appelée « clinique à mains nues ». Le second niveau de la méthode clinique peut être défini à partir de trois postulats : la dynamique, la genèse et la totalité. Tout être humain est en conflit, tant avec le monde extérieur qu'avec les autres et avec lui-même, il doit donc chercher à résoudre ces conflits et se situe toujours en position d'équilibre fragile. Tout être humain est une totalité inachevée qui évolue en permanence et ses comportements s'expliquent par son histoire.(Fernandez, L., et Pedinielli, J. L. ,2006, pp, 41_51)

La méthode clinique qui trouve son origine dans la démarche médicale s'est ainsi édifiée de manière autonome en tentant de sauvegarder à la fois la rigueur de l'approche et la restitution de l'individualité. D'autre part, elle est avant tout celle qui permet au psychologue de parvenir à une évaluation du problème présenté par le sujet et de conduire une intervention efficace. (Fernandez, L., et Pedinielli, J. L. ,2006, pp, 41_51)

5. Les outils d'investigation

Pour mener à bien notre modeste étude, nous nous sommes appuyés sur l'échelle SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised). Cet instrument psychométrique standardisé et largement utilisé dans le domaine de la recherche psychologique nous a permis d'évaluer les différents symptômes psychopathologiques présents chez les participants de notre groupe de recherche.

5.1 Description du l'échelle SCL-90-R :

Le SCL-90-R est un inventaire de santé mentale élaboré par la «ClinicalPsychometricsResearch Unit » (Derogatis, 1977) afin de permettre une auto-évaluation de symptômes de comportement (physiques ou psychiatriques) auprès de diverses populations composées de sujets normaux ou présentant des problèmes physiques ou psychiatriques. Tel que Derogatis le stipule, le SCL-90-R n'est pas un inventaire de personnalité mais plutôt un instrument visant à fournir un profil psychologique ou un reflet de l'état psychologique actuel.(Bergeron, J., et Gosselin, M. 1993.p .3)

5.2 La consigne :

Le SCL-90-R commence par les instructions suivantes pour les patients (Derogatis,L.R., 1994) : "Ci-dessous, se trouve une liste de problèmes dont se plaignent parfois les gens. Lisez attentivement chaque phrase et cochez la case qui décrit le mieux dans quelle mesure ce problème vous a perturbé au cours des 7 derniers jours, y compris aujourd'hui. Choisissez l'un des Chiffres suivants pour indiquer votre réponse :

0 = Pas du tout 1 = Un peu

2 = Modérément 3 = Beaucoup

4 = Extrêmement"

De plus, les instructions spécifient (Derogatis,L.R., 1983) :

"N'oubliez pas de répondre à toutes les questions. Demandez de l'aide si vous ne comprenez pas la signification d'une question."

5.3 Origines et développement du SCL-90-R à partir du HSCL" :

Le SCL-90-R tire ses origines du "Hopkins Symptom Checklist" (HSCL ; Derogatis et al ,1974) un questionnaire d'auto-évaluation de symptômes de comportement composé de 58 items et qui a été fréquemment utilisé dans étude évolutive de l'impact de psychothérapies ou pharmacothérapies auprès de populations de névrotique ou d'anxio_ dépressifs . Le HSCL _58 comporte cinq dimensions symptomatiques primaires : Somatisation, obsession_ compulsion, sensibilité interpersonnelle, Dépression, anxiété.

Le SCL-90-R est le résultat de l'extension de la symptomatologie exprimée par les cinq dimensions du HSCL -58 à laquelle Derogatis 1977 a ajouté 32 nouveaux items formant quatre nouvelles dimensions de symptômes, ces quatre nouvelles dimensions sont : l'anxiété phobique, l'hostilité, l'idéation paranoïde et le psychotisme. De plus, sept items additionnels qui ne sont pas censés avoir une influence ou un poids sur aucune des dimensions précédentes, et dont plusieurs ont rapport à l'appétit et au sommeil, sont également inclus dans le questionnaire en raison de leur importance clinique. (Bergeron, J., et Gosselin, M. 1993, p .3)

5.4 Calcul et interprétation des indices globaux du SCL-90-R" :

Chaque item du SCL_90_R est coté sur une échelle de cinq niveaux d'intensité de détresse (0_4). Allant de " pas de tout"à " excessivement ". De plus le SCL-90-R permet aussi d'obtenir trois indices globaux : IGS, TSP et IDSP. L'indice global de sévérité (IGS) ou le " Global Severity Index " (GSI) représente la somme des cotes d'intensité à tous les items

divisés par 90 et peut ainsi être utilisé comme score général de détresse. Il s'agit du meilleur indicateur du niveau ou de l'importance de la détresse et peut être retenu comme seul score si un score unique était désiré. Le total des symptômes positifs (TSP) ou le " positive Symptom Total (PST) constitue le nombre d'items dont la cote d'intensité de la détresse est différente de zéro, et ce indépendamment de l'intensité. Pour sa part, l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) ou le " positive SymptomDistress"(PSDI) mesure l'intensité moyenne des symptômes rapportés et est obtenu en additionnant les cotes d'intensité de détresse non nulles puis en divisant ce total par le TSP. Ce dernier indice fonctionne comme une mesure de style

de réponse de l'individu dans l'expression ou l'évaluation de sa détresse, soit en l'augmentant, soit en la diminuant (Bergeron, J., et Gosselin, M. 1993, p .4)

5.5 L'accessibilité du SCL-90-R :

Pour une large population Les auteurs ont porté une attention particulière à la rédaction des items. Ils sont écrits dans une langue très accessible et avec une construction grammaticale simple.

Le SCL-90-R est facilement compréhensible et peut être utilisé avec différentes populations de patients souffrant d'une maladie physique ou psychiatrique de 13 ans ou plus, et avec une scolarité équivalente à une sixième année. D'après les auteurs, une période d'environ vingt minutes suffit pour le compléter, mais cette période peut être sensiblement plus longue dans le cas de populations plus handicapées.

Le SCL-90-R mesure la symptomatologie éprouvée au cours des sept derniers jours. L'avantage d'une telle mesure portant sur les sept derniers jours par rapport à une mesure avec une période plus longue ressort clairement lorsque l'on constate les limites de la mémoire. En effet, il est bien reconnu qu'on se souvient généralement plus facilement des événements récents qui ont eu lieu au cours des jours précédents que des situations qui sont survenues au cours du dernier mois ou de la dernière année (Thoist, 1983). De plus, selon Derogatis (1977), la période des sept derniers jours fournit habituellement les informations les plus pertinentes sur le statut clinique des patients.(Bergeron, J., et Gosselin, M.1993, p .4)

Dans le paragraphe suivant, nous définirons brièvement chacune des neuf dimensions de symptômes primaires et en reproduisant sous forme de tableaux les items correspondant dans leur version française.(Bergeron, J., et Gosselin, M. 1993, p .5

Somatisation (SOM) :

La dimension « somatisation » {somatization } traduit la détresse provenant du dysfonctionnement corporel aux plans cardio-vasculaire, gastro-intestinal, respiratoire, musculaire et autres systèmes possiblement influencés par le système nerveux autonome, y compris les composantes somatiques de l'anxiété. Ces symptômes sont fréquents dans l'étiologie de ce trouble mais peuvent aussi refléter une maladie physique en soi

TABLEAU 4 : Symptômes inclus dans la dimension somatisation

No	Symptômes
2.	Mal de tête
4.	Faiblesse ou étourdissement
12.	Douleurs à la poitrine ou douleurs cardiaques
27.	Douleurs au bas de dos
40.	Nausées, douleur ou malaises à l'estomac
42.	Douleurs musculaires
48.	Difficultés à prendre le souffle
49.	Bouffées de chaleur ou frissons
52.	Engourdissements ou picotements dans certaines parties du corps
53.	Boule dans la gorge
56.	Sentiment de faiblesse dans certaines parties du corps
58.	Sensation de lourdeur dans les bras et les jambes

Obsession-compulsion (O-C) :

La dimension « obsession-compulsion » {obsessive-compulsive) reflète les symptômes fortement identifiés au syndrome du même nom. Il s'agit de pensées, d'impulsions et des actions vécues comme étant involontaires, irrésistibles et aliénantes. Des comportements et

des expériences exprimant une dysfonction cognitive sont également inclus dans cette dimension

TABLEAU 5: Symptômes dans la dimension obsession-compulsion

No	Symptômes
3.	Pensées désagréables répétitives
9.	Difficulté se rappeler certaines choses
10.	Inquiétude face à la négligence ou à l'insouciance
28.	Sentiment d'incapacité de faire un travail jusqu'au bout
38.	faire les choses très entement pourvu qu'elles sont bien faites
45.	Besoin de vérifier et de revérifier ce que vous faites
46.	Difficulté à prendre des décisions
51.	Blancs de mémoire
55.	Difficulté à vous concentrer
65.	Besoin de répéter les mêmes actions telles que toucher, compter, laver

Sensibilité interpersonnelle (S. Int.) :

La dimension « sensibilité interpersonnelle » (interpersonalsensitivity) exprime des sentiments d'inadéquation et d'infériorité d'un individu par comparaison aux autres.

L'auto-dépréciation, le sentiment d'être mal à l'aise et l'inconfort marqué lors d'interactions interpersonnelles constituent des manifestations caractéristiques de ce syndrome. De plus, les individus qui obtiennent un score élevé à cette dimension indiquent une conscience personnelle aiguë ainsi que des attentes négatives en ce qui a trait à leurs communications et à leurs comportements dans des relations interpersonnelles

TABLEAU 6 : Symptômes inclus dans la dimension sensibilités Interpersonnelle

No	Symptômes
6.	Envie de critiquer les autres
21.	Timidité ou maladresse avec les personnes ou de sexe opposé
34.	Facilement froissés ou blessée
36.	Sentiments que les autres ne vous comprennent pas ou ne sont pas sympathisants
41.	Sentiment d'être inférieur aux autres
61.	Mal à l'aise lors qu'on vous observé, on parle de vous
69.	Tendance à l'anxiété en présence d'autres personnes
73.	Sentiments d'inconfort de boire et manger en public

Dépression (DEP) :

La dimension dépression (« dépression ») reflète une vaste gamme de manifestations de la dépression clinique. Les symptômes dysphoriques de l'humeur et de l'émotivité, de la perte

d'intérêt à la vie et de l'énergie vitale ainsi que d'un manque de motivation caractérisent cette dimension. De plus, des items sur le sentiment de désespoir et sur des idées suicidaires ainsi que d'autres aspects cognitifs et somatiques de la dépression sont inclus dans cette dimension.

TABLEAU 7 : Symptômes inclus dans la dimension dépression

No	Symptômes
5.	diminution de l'intérêt sexuel
14.	Sentiment d'être au ralenti ou de manquer d'énergie
15.	pensées suicidaires
20.	pleurer facilement
22.	sentiment d'être prise au piège
26.	se blâmer soi-même pour certaines choses
29.	sentiment de solitude
30.	sentiment de tristesse
31.	sen faire à propos de rien et de tout
32.	manque d'intérêt pour tout
54.	Pessimisme face à l'avenir
71.	sentiment que tout est un effort
79.	sentiment d'être bonne a rien

Anxiété (ANX) :

La dimension anxiété («anxiety») regroupe un ensemble de symptômes et de signes cliniques d'un niveau élevé d'anxiété manifeste. Des signes généraux de nervosité, de tension et de tremblement sont inclus de même que des sentiments de terreur et des attaques de panique. Des items exprimant des sentiments d'appréhension et de menace ainsi que des composantes somatiques de l'anxiété font également partie de cette dimension.

TABLEAU 8 : Symptômes inclus dans la dimension ANXIÉTÉ

No	Symptômes
2.	Nervosité et tremblements intérieurs
17.	Tremblements
23.	Frayeur sans raison
33.	Sentiment de crainte
39.	Sentiment de tension ou de surexcitation
72.	Moments de terreur et de panique
78.	Tension telle que vous ne pouvez rester en place
80.	Sentiment qu'il va vous arriver quelque chose de néfaste
86.	Pensées ou visions qui effraient
32.	Manque d'intérêt pour tout

Hostilité :

La dimension hostilité («hostility») se compose de pensées, de sentiments et d'actions qui sont caractéristiques de l'état émotif de la colère. Les items de cette dimension reflètent les quatre modes de manifestation suivants : l'agression, l'irritabilité, la rage et le ressentiment.

TABLEAU 9 : Symptômes inclus dans la dimension HOSTILITÉ

No	Symptômes
11.	Facilement irritée et contrariée
24.	Crise de colère incontrôlable
63.	Envie de frapper, injurier ou faire du mal à quelqu'un
67.	Envie de briser ou de fracasser des objets
74.	Vous disputer souvent
81.	Crier et lancer des objets

Anxiété phobique (A-PHO) :

Cette dimension reflète une crainte persistante, irrationnelle et disproportionnée d'une personne, d'un lieu, d'un objet ou d'une situation spécifique qui mène à la fuite ou à l'évitement. La structure de cette dimension s'accorde avec la définition de l'agoraphobie (Marks, 1969) appelée aussi « syndrome d'anxiété phobique dépersonnalisant » par Roth (1959).

TABLEAU 10 : Symptômes inclus dans la dimension ANXIETE PHOBIQUE

No	Symptômes
13.	Peur dans des espaces ouverts ou dans la rue
25.	Peur de sortir seule de la maison
47.	Peur de prendre l'autobus ou le métro ou le train
50.	Besoin d'éviter les endroits, choses ou personnes par peur
70.	Mal à l'aise dans des foules
75.	Nervosité lorsque vous êtes seule
82.	Peur de prendre connaissance en public

Idéation paranoïde (I. Par) :

Cette dimension définit le comportement paranoïde comme un mode de pensée dysfonctionnel. La projection des idées, méfiance hostile, les idées de grandeur, la crainte de perdre l'autonomie et les illusions, sont perçues comme des reflets de ce mode de pensée dysfonctionnel et sont représentées dans les items de cette dimension.

TABLEAU11 : Symptômes inclus dans la dimension de LINDEATION PARANOÏDE

No	symptômes
8.	L'impression que d'autres sont responsables de vos problèmes
18.	Sentiment de ne pouvoir avoir confiance en personne
43.	Sentiment qu'on vous observe ou qu'on parle de vous
68.	Avoir des idées ou des opinions nos partagées par les autres
76.	Neter pas reconnue à sa juste valeur
83.	Sentiments que les autres vont profiter de vous

Psychotismes (PSY)

L'échelle de psychotisme («psychoticism») s'appuie sur les travaux d'Eysenck (1968) et est représentée comme une expérience humaine continue. Cette dimension comporte des items exprimant un continuum allant d'une aliénation interpersonnelle légère (style de vie en retrait et schizoïde) à la dramatique évidence d'une psychose (hallucinations, projection de pensées, etc.).

TABLEAU 12 : Symptômes inclus dans la dimension PSYCHOTISME

No	Symptômes
7.	l'idée quelqu'un peut contrôler vos pensées
16.	Entendre des voix que les autres n'entendent pas
35.	l'impression que les autres sont au courant de vos pensée intime
62.	Avoir des pensées sexuelles qui ne viennent pas de vous
77.	Sentiment de solitude même aves d'autres
84.	Des pensées sexuelles qui vous troublent beaucoup
85.	L'idée que vous devriez être punie pour vos pêches
87.	L'idée que votre corps est sérieusement atteint
88.	Ne jamais vous sentir près de quelqu'un d'autre
90.	L'idée que votre esprit est dérangé

Items additionnels :

Sept items additionnels qui ne sont pas inclus dans les dimensions précédentes contribuent tout de même au score global en raison de leur signification clinique, ces items additionnels ne donnent pas un score collectif.

TABLEAU 13 : Symptômes inclus dans les items additionnels du SCL-90-R

No	Symptômes
19.	Manque d'appétit
44.	Difficulté à vous endormir
60.	Trop manger
64.	Réveil tôt le matin
66.	Sommeil agité ou perturbé
59.	Pensé en relation avec la mort
89.	Sentiments de culpabilité

6. Déroulement de la recherche :

Dans le cadre de notre recherche, nous avons d'abord procédé à une pré-enquête au Centre Psychopédagogique pour Enfants Handicapés Mentaux (CPPEHM) de Béjaïa. Nous nous sommes rendus sur place dans le but de vérifier si nous pouvions y trouver la population cible pour notre recherche.

Dans un premier temps, nous avons rencontré le directeur du centre qui nous a orientés vers le responsable pédagogique afin d'obtenir un accord d'accès. Notre demande a été favorablement accueillie.

Nous avons ensuite pu présenter les détails de notre travail de recherche sous la supervision de la psychologue clinicienne du centre, qui nous a permis d'effectuer notre étude au sein de l'établissement.

Après avoir franchi ces étapes préliminaires et obtenu les autorisations nécessaires, nous avons pu véritablement démarrer la phase de collecte des données sur le terrain auprès de la population d'enfants en situation de handicap mental accueillies au CPPEHM de Béjaïa.

Lors des premiers jours, nous avons consacré du temps à nous familiariser avec les lieux, à faire connaissance avec l'ensemble du personnel responsable ainsi qu'avec les enfants pris en charge au centre.

Par la suite, la psychologue nous a permis d'accéder aux dossiers des enfants trisomiques, ce qui nous a aidés à Constituer notre groupe de recherche composé de 8 mères d'enfants atteints de trisomie.

Nous avons contacté un ces mamans afin de leur faire passer l'échelle d'évaluation symptomatique SCL-90-R. Étant donné que certaines de ces mamans ne maîtrisaient pas parfaitement la langue française, nous leur avons proposé de remplir le questionnaire dans sa version traduite en arabe. Cette adaptation linguistique a garanti une compréhension optimale des questions pour l'ensemble des participantes. Le passage de l'échelle s'est déroulé au bureau de la psychologue, à raison d'une vingtaine de minutes par personne. Durant cette phase, les mères ont fait preuve de collaboration, de Compréhension et ont répondu de manière spontanée aux différents items.

Tout au long de cette phase de collecte des données, qui a durée 45 jours nous avons pu bénéficier du soutien et de l'encadrement de la psychologue clinicienne qui nous a grandement facilité l'accès au terrain d'étude et à la population cible.

Synthèse

Cette recherche s'appuie sur une méthode clinique et porte sur un groupe de recherche de huit cas. Notre objectif est d'évaluer la santé psychologique des mamans ayant un enfant trisomique. Elle a été menée au sein du centre psychopédagogique des enfants souffrant d'un handicap mental, situé à Béjaïa. L'outil de recherche utilisé pour cette investigation est l'échelle d'évaluation symptomatique SCL-90-R.

Chapitre IV

Analyse des résultats et discussion des hypothèses

Préambule :

Dans ce chapitre, nous présenterons les huit cas étudiés par notre groupe de recherche. Notre objectif est d'évaluer l'état de santé psychologique de chacun des sujets à travers les entretiens menés avec la psychologue et l'utilisation de l'échelle SCL-90-R.

Les résultats obtenus à l'issue de notre recherche nous permettront de vérifier la validité de nos hypothèses, qu'elles soient confirmées ou infirmées. Nous pourrions ainsi tirer des conclusions sur l'état psychologique des mamans.

1. Présentation et analyse des résultats :

Présentation de cas N°1 : Samira

Samira, une femme au foyer de 47 ans, est la mère de 5 enfants dont la dernière est une fille atteinte de trisomie 21. D'après l'entretien mené avec la psychologue, elle a donné naissance à sa fille à l'âge de 42 ans, après avoir eu 4 garçons auparavant. La grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement. Cependant, trois jours après la naissance, le pédiatre a annoncé que sa fille présentait un handicap, ce qui a choqué et attristé profondément Samira selon la psychologue. Elle avait tellement espéré avoir une fille après ses fils et voulait qu'elle devienne sa meilleure amie.

Bien que Samira ait fini par accepter la situation, cela n'a pas été sans difficultés d'après la psychologue. Elle s'inquiète beaucoup pour la scolarisation de sa fille, son avenir et la façon dont elle pourra s'occuper d'elle. Pour faciliter l'éducation de sa fille, Samira a même changé de région. Sa fille handicapée est devenue la benjamine chérie de ses frères. Malgré les défis, Samira reste très attachée à sa fille et déterminée à lui offrir le meilleur selon la psychologue.

Présentation et analyse des résultats de l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre premier cas à l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

Tableau 14 : Résultats de Samira obtenues par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
26	19	17	20	08

Dans notre cas de recherche on a obtenu des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 26, pour « un peu » on a obtenu un

score de 20, pour « modérément » on a obtenu un score de 18, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 18, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 08

Tableau 15 : score T obtenu par Samira

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	23
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	16
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	14
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	20
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	26
Hostilité	11,24,63,67,74,81	2
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	14
I.Par	8,18,43,68,76,83	7
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	9
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	16
Score total		147

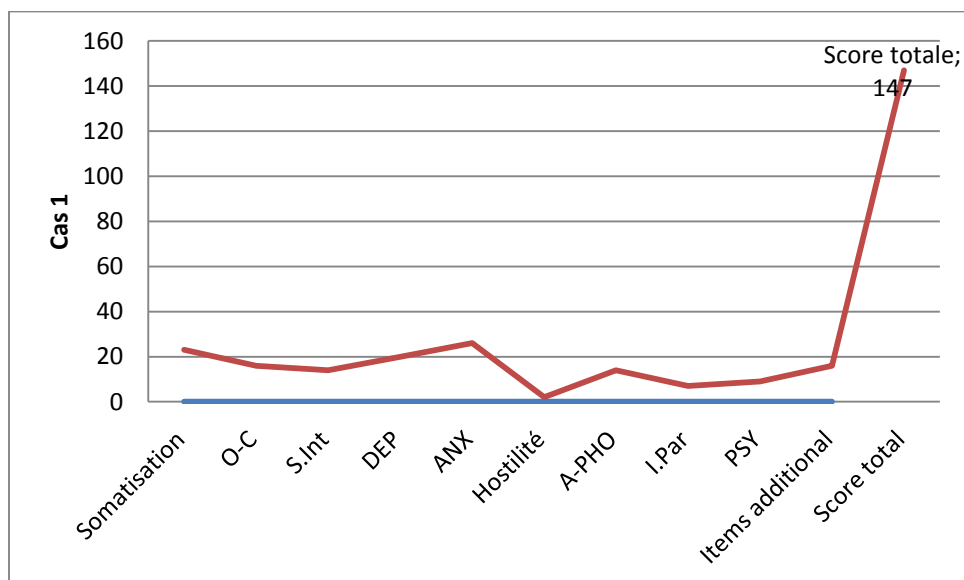


Figure 06 : Score totale obtenu par Samira

Interprétation de l'échelle SCL-90-R

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, Samira a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle,

En analysant le profil des échelles primaires, on constate des scores cliniquement significatifs (≥ 63) sur les échelles d'Anxiété (26) pour les items <17,78,86,23,39,72>, Somatisation (23) pour les items < 4,22,40,56>, Dépression (20) pour les items <14,20,22> et Obsession-Compulsion (16) pour les items <9,45,55>. Cela suggère la présence marquée de symptômes anxieux sévères, de nombreuses plaintes somatiques, d'une humeur dépressive importante ainsi que d'obsessions et compulsions envahissantes chez cette personne.

Les indices globaux renforcent cette impression clinique préoccupante. L'Indice Global de Sévérité (GSI = 1,63) dépasse le seuil clinique, témoignant d'une détresse psychologique globale modérément sévère. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI = 2,30) élevé indique que les symptômes endossés sont ressentis avec une intensité notable. Le nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 64) reflète également une large étendue de symptomatologie.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R pour cette maman montrent un tableau clinique de détresse psychologique importante touchant simultanément diverses sphères. En effet, on remarque la présence significative de symptômes anxieux prononcés, d'une symptomatologie dépressive marquée, de nombreuses plaintes somatiques ainsi que d'obsessions et compulsions envahissantes.

➤ **L'observation :**

Lors du passage de l'échelle. Elle nous a demandé de noter les réponses à sa place car elle avait des difficultés à voir correctement. Pendant cette évaluation, elle nous a expliqué que lorsque le pédiatre lui a annoncé l'handicap de sa fille, elle s'est mise à pleurer car elle ne savait pas exactement ce que signifiait qu'un enfant soit trisomique. La première chose à laquelle elle a pensé, c'était l'avenir de son enfant et comment elle allait pouvoir s'en occuper.

Synthèse de cas

D'après l'évaluation psychologique réalisée, comprenant le questionnaire SCL-90-R, un entretien avec la psychologue et nos propres observations, Samira présente des signes de détresse psychologique sévère à multiples niveaux. Son niveau d'anxiété est extrêmement élevé avec un score de 26 dépassant largement les normes attendues. Ses scores préoccupants sur d'autres dimensions telles que la dépression, la somatisation et les obsessions-compulsions, ainsi que son score global de 147 qui dépasse considérablement les seuils cliniques, témoignent d'une souffrance psychique profonde et multidimensionnelle. Cette anxiété exacerbée semble compréhensible car Samira s'inquiète énormément pour l'avenir de sa fille handicapée et pour sa capacité à prendre soin d'elle correctement, ce qui représente un défi majeur pour elle.

Présentation du cas N2 Sarah :

Sarah, une femme au foyer de 44 ans et la mère de 3 enfants, a donné naissance à sa dernière fille trisomique à l'âge de 38 ans. Bien que la grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement, l'annonce du handicap de sa fille seulement 3 jours après l'accouchement a été un choc. Cependant, Sarah a fait preuve d'une grande résilience en acceptant cette situation avec sagesse, considérant que c'était la volonté de Dieu, d'après la psychologue.

Malgré cette épreuve, Sarah se montre une mère dévouée et aimante envers sa fille handicapée. La psychologue souligne que Sarah s'inquiète beaucoup pour sa petite fille, au point d'avoir des craintes lorsqu'elle l'a inscrite dans un centre spécialisé, posant de nombreuses questions avant de s'y résoudre. Elle veille constamment sur elle, lui prodiguant un accompagnement attentionné en lui enseignant tout, même si Sarah elle-même présente des troubles de langage et un bégaiement.

Présentation et analyse des résultats de l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre deuxième cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

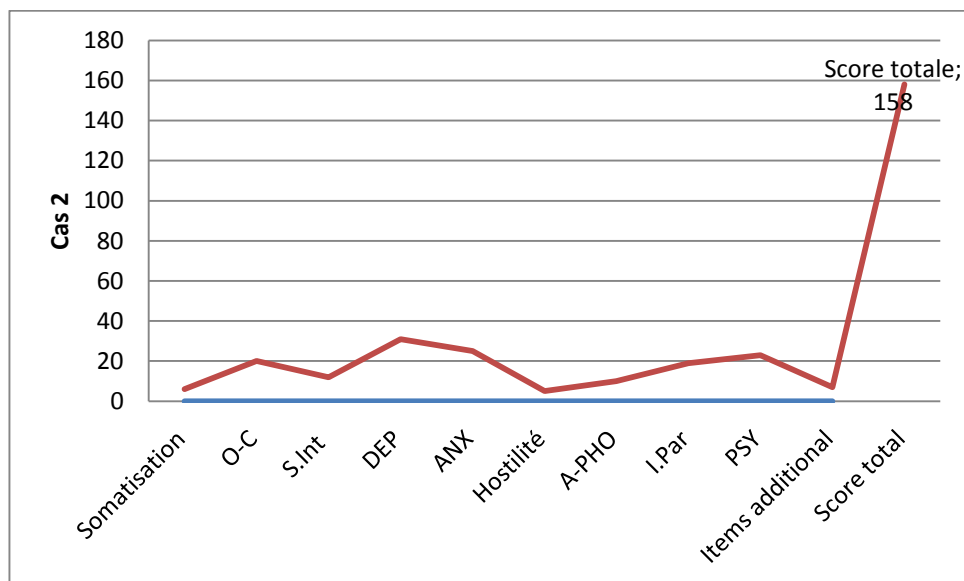
Tableau 16 : Résultats de Sarah obtenus par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
22	17	21	16	14

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 22, pour « un peu » on a obtenu un score de 17, pour « modérément » on a obtenu un score de 21, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 16, pour « extrêmement » on a obtenu un 14 score de extrêmement

Tableau 17: score T obtenu par Sarah

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	6
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	20
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	12
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	31
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	25
Hostilité	11,24,63,67,74,81	5
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	10
I.Par	8,18,43,68,76,83	19
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	23
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	7
Score total		158

**Figure 07 :** Score totale obtenue par Sarah

Interprétation de l'échelle SCL-90-R :

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, Sarah a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on relève des scores cliniquement significatifs (≥ 63) sur les échelles de Dépression (31) pour les items <5,15,20,22,26,29,30,32,54,71> , Anxiété (25) pour les items <2,17,23,33,32,72,80,86> , Psychotisme(23) pour les items <16,35,62,77,84,85,88,90> , Obsession-Compulsion (20) pour les items <3,10,45,46,51,55>, et Idéation paranoïde (19) pour les items <8,18,43,76,83> . Cela suggère la présence marquée d'une symptomatologie dépressive sévère, de hauts niveaux d'anxiété, de traits psychotiques importants, d'obsessions et compulsions envahissantes ainsi que d'idées paranoïaques chez cette personne.

Les indices globaux viennent appuyer ce tableau clinique très préoccupant: L'Indice Global de Sévérité (GSI = 1,76) dépasse largement le seuil clinique, témoignant d'un niveau de détresse psychologique globale sévère. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI = 2,32) très élevé indique que les symptômes endossés sont ressentis avec une intensité considérable. Le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 68) reflète une large étendue de symptomatologie psychopathologique présente.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R pour cette maman montrent une grande souffrance psychologique sévère et touchant à plusieurs sphères, avec des composantes anxieuses, dépressives, de troubles de la pensée, d'obsessions/compulsions et de méfiance très prononcées et manifestes.

✓ Observations

Lors de cette évaluation psychologique, Sarah a souhaité que nous notions les réponses à sa place. Elle nous a alors confié un événement marquant, remontant à la première consultation pédiatrique avec son mari après la naissance de sa fille trisomique. Sarah rapporte que le pédiatre, après avoir longuement observé le bébé, leur a demandé d'une manière peu délicate : (*imnoithetmchabahilim* ?) "A qui votre fille ressemble-t-elle? Elle a des traits asiatiques". Comme Sarah et son mari ne comprenaient pas ce que le médecin voulait dire, celui-ci a continué de façon directe en disant que leur fille avait l'air d'une Japonaise, puis il a utilisé le mot "mongole" pour parler d'elle. Sarah dit avoir été très choquée et n'a rien pu répondre à cause de ces mots , pendant que son mari s'est mis à pleurer, (*iwera3aras mlihinetadiqbal*) cela a été vraiment difficile pour lui de l'accepter. "(*nkinighas d rebi iykthbanoulach dache an3al*) Moi, je lui ai dit que c'était la volonté de Dieu et qu'on ne pouvait rien y changer. Au début, (*lighteqliqaghfelas ou3limagh dache ze3ma trisomique*) j'étais extrêmement inquiète pour elle. Je ne comprenait pas ce que cela signifiait. (*tekarghad le3cha bachadezragh ma tesnoufous tellement teqliqagh gelas*) Je me réveillais la

nuit pour vérifier si elle respirait tellement j'étais anxieuse.(*Mais toura noumagh*) mais maintenant, je m'y suis habituée.

Synthèse de cas

D'après l'évaluation réalisée, comprenant le questionnaire SCL-90-R, un entretien avec la psychologue et nos propres observations, Sarah présente des signes d'une souffrance psychologique sévère et multidimensionnelle. Les résultats obtenus à la SCL-90-R révèlent des niveaux cliniquement significatifs sur les échelles d'Anxiété, Dépression, Psychotisme, Obsession-Compulsion et Idéation paranoïde. Avec un Indice Global de Sévérité (GSI) et un Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI) très élevés, ce profil suggère des symptômes anxio-dépressifs, psychotiques, obsessionnels-compulsifs et paranoïaques marqués et généralisés.

Présentation de cas n°3 : Hayat

Hayat, une femme au foyer âgée de 29 ans, a donné naissance à son premier enfant, un garçon, à l'âge de 22 ans. La grossesse et l'accouchement se sont déroulés normalement. Cependant, c'est après la naissance que l'infirmière lui a annoncé que son bébé était atteint de trisomie 21. Cette nouvelle a été un choc immense pour Hayat. Selon la psychologue qui a mené un entretien avec elle, Hayat n'a pas supporté l'idée que son premier enfant soit atteint de cette condition. Elle ne savait pas comment s'occuper de lui ni comment le traiter. Elle a traversé une période difficile de rejet et de tristesse avant d'accepter la situation et de s'adapter à celle-ci.

Présentation et analyse des résultats de l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre 3ème cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

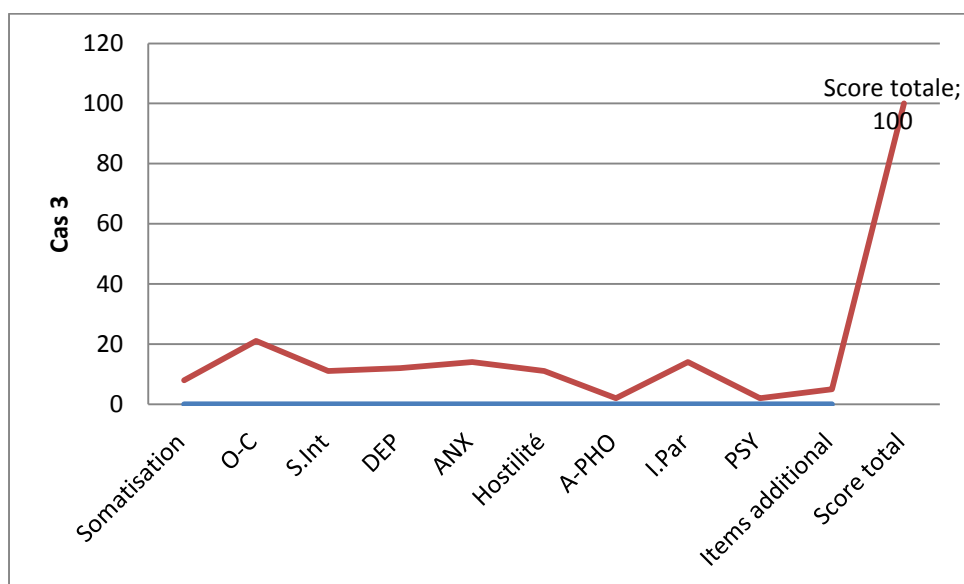
Tableau 18 : Résultats de Hayat obtenus par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
36	22	19	12	01

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 36, pour « un peu » on a obtenu un score de 22, pour « modérément » on a obtenu un score de 19, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 12, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 01.

Tableau 19 : score T obtenu par Hayat

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	8
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	21
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	11
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	12
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	14
Hostilité	11,24,63,67,74,81	11
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	2
I.Par	8,18,43,68,76,83	14
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	2
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	5
Score total		100

**Figure 08** : Score total obtenu par Hayat**Interprétation de l'échelle SCL-90-R :**

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, Hayat a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on relève un score cliniquement significatif (≥ 63) uniquement sur l'échelle d'Obsession-Compulsion (21) pour les items <3,9,10,28,38,45,46,51,55,65> . Cela suggère la présence d'obsessions et compulsions relativement envahissantes chez Hayat.

Les indices globaux renforcent cette impression clinique. L'Indice Global de Sévérité (GSI =1.11) légèrement supérieur au seuil clinique de 1, témoignant d'une intensité générale des symptômes modérément élevée. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI =1.85) supérieur à 1.7, indiquant que l'intensité moyenne des symptômes présents est élevée. Enfin, le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 54) signifiant qu'environ 60% des items ont été cotés positivement, reflétant une étendue de symptomatologie assez large.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R pour cette maman montrent un profil suggérant une souffrance psychologique légèrement supérieure aux normes, principalement en lien avec des difficultés obsessionnelles et compulsives marquées. Bien que n'atteignant pas des seuils cliniques sévères, on note également des niveaux sub-cliniques mais tout de même notables de symptômes anxieux, dépressifs, d'hostilité et d'idéation paranoïde chez cette maman.

✓ Observations

Lors de la passation de l'échelle d'évaluation, Hayat nous a demandé de noter les réponses à sa place. Elle était souriante et répondait avec douceur tout au long de l'entretien. Après avoir passé le test, elle a semblé mieux comprendre les causes potentielles de la trisomie 21 chez son enfant. Hayat a expliqué qu'elle pensait que seules les mamans ayant dépassé 40 ans pouvaient avoir un enfant trisomique. Or, elle n'avait que 22 ans lorsqu'elle a donné naissance à son fils atteint de cette condition. Cette prise de conscience l'a amenée à rester pensive un bon moment.

Synthèse de cas

L'évaluation psychologique complète, comprenant un questionnaire SCL-90-R, un entretien avec la psychologue et des observations, a révélé que Hayat souffre d'une détresse psychologique modérément supérieure à la norme. Cette souffrance semble principalement causée par des difficultés obsessionnelles-compulsives sévères, comme en témoigne son score très élevé de 21 à cette échelle du SCL-90-R. Bien qu'à des niveaux subcliniques, des niveaux notables d'anxiété, de dépression, d'hostilité et d'idéations paranoïdes ont également été détectés chez Hayat. Son score global de 100 au SCL-90-R dépasse largement les seuils cliniques, confirmant la présence d'une souffrance psychologique significative

Présentation de cas N°4 : Khadija

Khadija, une femme au foyer de 40 ans, est la mère d'un garçon trisomique 21. Elle a donné naissance à son fils à l'âge de 33 ans, après avoir essayé d'avoir d'autres enfants. Trois jours après l'accouchement, quand le pédiatre a annoncé l'handicap de son bébé, elle a été choquée. Pendant longtemps, elle n'arrivait pas à accepter ce handicap. Selon la psychologue, Khadija avait baissé les bras, disant qu'elle n'attendait rien de son enfant trisomique. Quand l'éducatrice lui demandait de l'aider à la maison pour développer les capacités de son fils, elle refusait, persuadée qu'il n'irait nulle part dans la vie. Cependant, avec le temps, Khadija a fini par accepter la situation. Elle aide désormais son fils, se soucie de lui et suit les recommandations des professionnels. Par peur qu'on ne se moque de lui ou qu'on ne lui fasse du mal à cause de sa trisomie, elle ne le laisse pas sortir seul.

Présentation et analyse des résultats à l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre quatrième cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

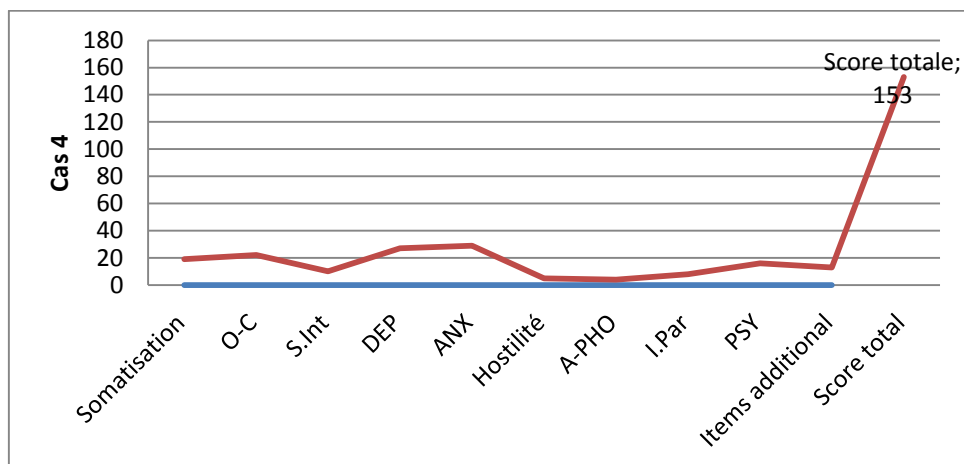
Tableau 20 : Résultats de Khadija obtenus par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
27	09	27	18	09

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 27, pour « un peu » on a obtenu un score de 09, pour « modérément » on a obtenu un score de 27, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 18, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 09.

Tableau 21 : score T obtenu par Khadija

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	19
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	22
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	10
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	27
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	29
Hostilité	11,24,63,67,74,81	5
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	4
I.Par	8,18,43,68,76,83	8
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	16
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	13
Score total		153

**Figure 09** : Score totale obtenue par Khadija

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, khadija a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on relève des scores cliniquement significatifs (≥ 63) sur les échelles d'Anxiété (29) pour les items <2,17,23,33,32,39,72,78,80,86>, Dépression (27) pour les items <5,14,20,22,26,29,30,31,32,71>, Obsession-Compulsion (22) pour les items <3,10,28,38,46,51,55> et Somatisation (19) pour les items <1,4,12,22,48,49,56,58>. Cela

suggère la présence marquée de symptômes anxieux sévères, d'une humeur dépressive importante, d'obsessions et compulsions envahissantes ainsi que de nombreuses plaintes somatiques chez cette personne.

Les indices globaux renforcent cette impression clinique préoccupante. L'Indice Global de Sévérité (GSI = 1,70) dépasse le seuil clinique, témoignant d'un niveau de détresse psychologique globale significatif. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI = 2,43) élevé indique que les symptômes endossés sont ressentis avec une intensité notable. Le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 63) reflète une large étendue de symptomatologie.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R pour cette maman montrent un tableau clinique de souffrance psychologique modérément sévère et pluridimensionnelle, avec des composantes anxieuses, dépressives, obsessionnelles-compulsives et somatiques importantes.

➤ Observation :

Lors de la passation de l'échelle, cette maman était souriante et empathique. Elle nous a demandé de noter les réponses à sa place. Lorsque nous sommes arrivés à la question concernant le sentiment de peur et la peur de sortir, elle a relié sa peur à son enfant. Elle disait qu'elle avait peur que son enfant sorte seul car il pourrait se perdre. Même par rapport à la maladie, elle nous a dit : (*tagadaghfelasnkimahlkagh ma3lich mais netattagadghadihlakneta kan iss3igh*) Je m'inquiète pour lui. Si je tombe malade, c'est normal, mais pour mon enfant j'ai peur car c'est mon fils unique, je m'inquiète trop pour sa santé.

Synthèse de cas

L'évaluation psychologique approfondie menée auprès de Khadija, comprenant le questionnaire SCL-90-R, un entretien avec la psychologue et nos observations, met en évidence un tableau clinique préoccupant révélant une souffrance psychologique d'intensité modérément sévère, touchant à diverses sphères avec des difficultés majeures au niveau anxieux, de l'humeur dépressive, des obsessions/compulsions ainsi que des plaintes somatiques importantes. Plus précisément, le profil de Khadija à la SCL-90-R fait état de scores cliniquement significatifs, dépassant les seuils critiques, sur les dimensions d'Anxiété (29), Dépression (27) Obsession-Compulsion (22) et Somatisation (19), et son score global élevé à (153) vient également appuyer la présence d'une symptomatologie psychologique sévère et généralisée.

Présentation de cas N°5 : Samia

Samia est une femme de 44 ans, divorcée et la mère de 3 enfants dont un garçon trisomique. Lors de sa naissance à l'âge de 35 ans, quand l'infirmière lui a annoncé que son fils était "un mongolien", un terme désuet pour désigner la trisomie 21, elle a été choquée, déçue et s'est mise à pleurer. Mais elle a fini par accepter la situation de son fils avec le temps. Le principal souci actuel de Samia concerne la santé de son fils qui souffre de diabète en plus de la trisomie 21. Bien qu'elle le laisse au centre une demi-journée, elle est très inquiète pour lui. Elle laisse du matériel pour vérifier sa glycémie, appelle l'éducatrice avant les repas pour connaître le menu, et vient lui donner son insuline à midi. Selon la psychologue, Samia s'inquiète de manière excessive pour son fils en raison de ses deux conditions médicales. Elle a du mal à lâcher prise et à lui laisser une pleine autonomie malgré son suivi médical.

Présentation et analyse des résultats à l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre cinquième cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

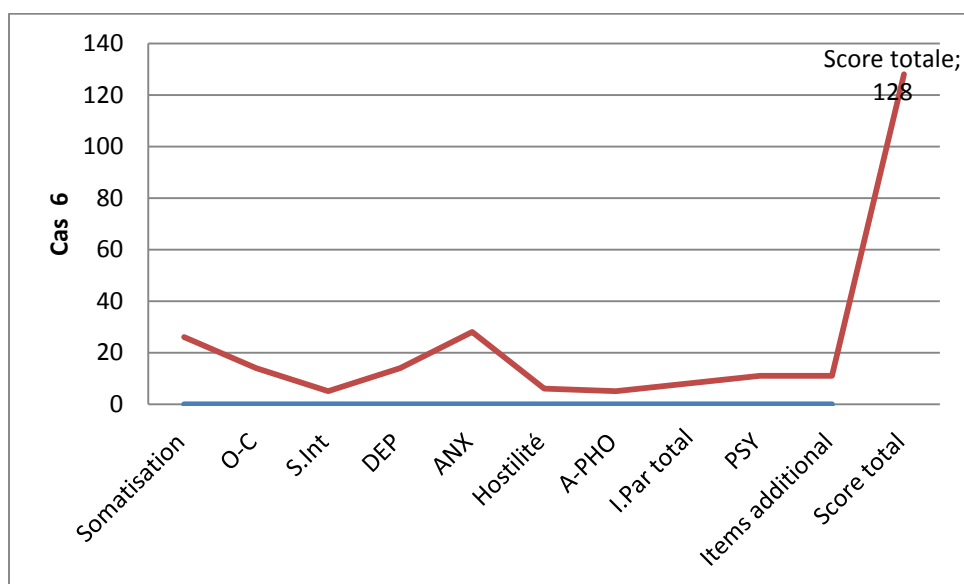
Tableau 22: Résultats de Samia obtenus par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
31	21	16	12	10

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 31, pour « un peu » on a obtenu un score de 21, pour « modérément » on a obtenu un score de 16, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 12, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 10.

Tableau 23 : score T obtenu par Samia

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	26
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	14
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	5
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	14
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	28
Hostilité	11,24,63,67,74,81	6
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	5
I.Par total	8,18,43,68,76,83	8
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	11
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	11
Score total		128

**Figure 10** : Score totale obtenue par Samia**Interprétation de l'échelle SCL-90-R :**

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, samia a mis 20 min pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on relève des scores cliniquement significatifs (≥ 63) sur les échelles d'Anxiété (28) pour les items <2,17,23,33,32,39,72,78,80,86> , et de Somatisation (26) pour les items <1,40,42,49,53,56,58> . On note également des scores modérément élevés sur Dépression (14) pour les items <20,30,32,71> , et Obsession-Compulsion (14) pour les items <9,10,46,51> . Cela suggère la présence de symptômes anxieux et de plaintes somatiques sévères, ainsi que des difficultés notables au niveau de l'humeur dépressive et des obsessions/compulsions chez cette personne.

Les indices globaux renforcent cette impression clinique préoccupante .L'Indice Global de Sévérité (GSI = 1,42) dépasse le seuil clinique, témoignant d'un niveau de détresse psychologique globale modérée sévère.L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI = 2,17) élevé indique que les symptômes endossés sont ressentis avec une intensité notable.Le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 59) reflète une étendue assez large de symptomatologie présente.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R pour cette maman montrent un tableau de souffrance psychologique assez importante, principalement liée à de l'anxiété élevée et de nombreuses plaintes physiques. On note aussi la présence de symptômes dépressifs et d'obsessions/compulsions qui viennent s'ajouter au tableau.

✓ Observation

Lors de la passation de l'échelle .Samia nous a demandé de noter les réponses à sa place car elle avait oublié ses lunettes. Pendant l'évaluation, elle n'a rien mentionné de particulier. Cependant, à la fin, elle s'est confiée en exprimant la difficulté d'élever seule son enfant souffrant d'un handicap et de diabète depuis son divorce. Elle s'est mise à pleurer en évoquant ses difficultés, mais a ensuite ajouté que c'était la volonté de Dieu ("*le maktoub*") et qu'elle l'acceptait ("*hamdoulillah*").Ce moment d'évaluation a été l'occasion pour Samia d'extérioriser le fardeau émotionnel que représente sa situation de mère divorcée avec un enfant à besoins particuliers.

Synthèse de cas

D'après l'évaluation psychologique complète menée auprès de Samia, comprenant le questionnaire SCL-90-R, l'entretien avec la psychologue et nos observations, samia présente des signes de détresse psychologique d'intensité modérée à sévère. Les résultats à la SCL-90-R révèlent en effet des scores très élevés sur les dimensions d'Anxiété (28)et de Somatisation(26), ainsi qu'un score global de (128)dépassant largement les seuils cliniques. Ceci suggère une souffrance psychologique plurielle prédominée par des symptômes anxieux sévères et de nombreuses plaintes somatiques. Des composantes dépressives et obsessionnelles-compulsives non négligeables viennent également s'ajouter à ce profil.Cette symptomatologie anxieuse et somatique marquée semble compréhensible au regard du contexte de vie particulièrement difficile de Samia. Son statut de mère célibataire devant faire face seule aux défis de l'éducation d'un enfant trisomique et diabétique représente incontestablement un fardeau émotionnel et un stress considérable.

Présentation de cas n°6 : Nabila

Selon l'entretien mené avec la psychologue, Nabila a donné naissance à son quatrième enfant à l'âge de 43 ans. La grossesse et l'accouchement se sont déroulés sans complications. Cependant, lorsque le pédiatre lui a annoncé que son bébé était atteint de trisomie 21, Nabila a été choquée et stressée. Elle n'avait jamais imaginé avoir un enfant handicapé et ne savait pas comment réagir et se comporter avec lui.

Au début, Nabila a eu des difficultés à accepter la situation. Mais avec le temps, elle s'est habituée à la condition de son enfant. La psychologue a souligné que grâce à son métier de masseuse, Nabila a pu constater des améliorations dans sa propre santé, mais aussi chez son bébé à qui elle faisait des massages.

Présentation et analyse des résultats à l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre 6eme cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

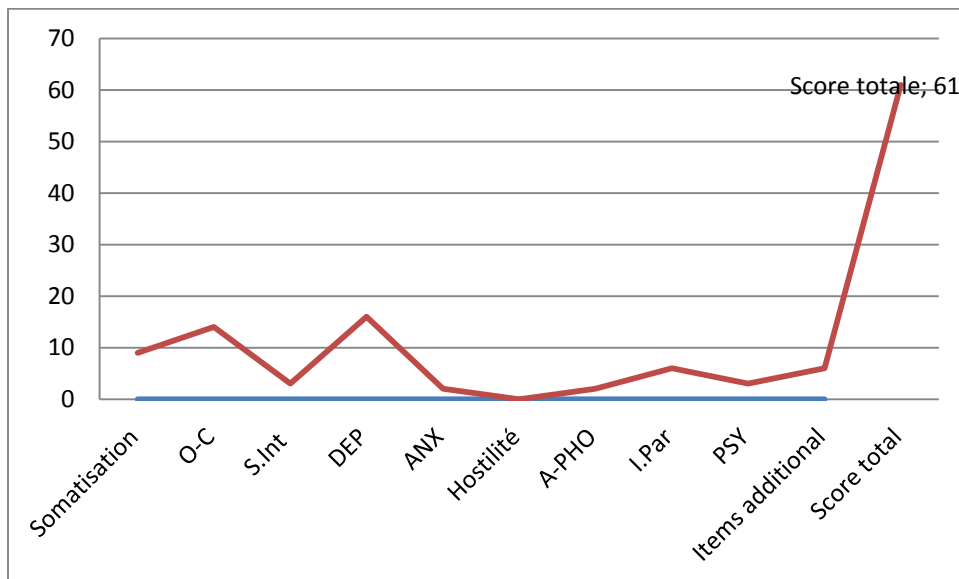
Tableau 24 : Résultats de Nabila obtenus par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
60	09	14	04	03

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 60, pour « un peu » on a obtenu un score de 09, pour « modérément » on a obtenu un score de 14, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 04, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 03.

Tableau 25 : score T obtenu par Nabila

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	9
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	14
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	3
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	16
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	2
Hostilité	11,24,63,67,74,81	0
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	2
I.Par	8,18,43,68,76,83	6
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	3
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	6
Score total		61

**Figure 11 : Score totale obtenu par Nabila****Interprétation de l'échelle SCL-90-R**

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R Nabila a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on note Un score cliniquement significatif (≥ 63) est observé sur l'échelle de dépression (16) pour les items <5,22,26,31,32,71> , d'Obsession-

Compulsion, (14) pour les items <3,9,10,38,65> ,suggérant des obsessions et compulsions envahissantes.

Les indices globaux renforcent cette impression clinique.

L'indices globale de sévérité (GSI= de 0,68)est inférieur au seuil clinique de 1, indiquant une intensité générale des symptômes légèrement sous le niveau clinique. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI =2,03) supérieur à 1,7, suggère une intensité moyenne élevée des symptômes présents. Enfin , le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST =30) indique qu'environ un tiers des items ont été cotés positivement, reflétant une étendue de symptomatologie modérée

Les résultats obtenus à la SCL-90-R révèlent que cette maman présente principalement des difficultés marquées liées à des symptômes dépressifs. En effet, c'est l'échelle de Dépression qui obtient un score cliniquement significatif de 16. Bien que n'atteignant pas le seuil clinique, des niveaux sub-cliniques mais notables de symptômes obsessionnels-compulsifs (score de 14 à cette échelle) sont également rapportés.

➤ Observations

Lors de la passation de l'échelle, Nabila a répondu seule aux questions. Une fois terminé, elle nous a dit qu'elle avait souffert pendant un certain temps de troubles anxieux et de dépression. Cependant, grâce à la pratique du massage avec des courants électriques qu'elle s'administrait à elle-même, elle a constaté une amélioration de sa santé. Nabila a également appliqué cette technique de massage sur son enfant atteint de trisomie 21, ce qui lui a été bénéfique également d'après elle.

Synthèse de cas

D'après l'évaluation psychologique réalisée, comprenant le questionnaire SCL-90-R, l'entretien avec la psychologue et nos propres observations, bien que le score global de (61) indique une intensité générale des symptômes de Nadia légèrement sous le seuil clinique, les scores élevés aux échelles de dépression et d'obsession-compulsion, combinés à une intensité élevée des symptômes présents et une étendue modérée de la symptomatologie, suggèrent la présence de symptômes cliniquement significatifs. Cependant, nous avons constaté que les massages qu'elle s'administrait à elle-même ont permis de diminuer sa souffrance psychique

Présentation de cas n°7 : Mariem

Mariem, une femme au foyer âgée de 31 ans, est la mère de deux enfants dont la deuxième atteinte de trisomie 21. D'après l'entretien mené avec la psychologue, Mariem a donné naissance à sa fille trisomique à l'âge de 30 ans, après une grossesse et un accouchement qui se sont déroulés sans complication particulière. Cependant, l'annonce du handicap de sa fille juste après l'accouchement a été un choc pour Mariem, qui a eu beaucoup de mal à accepter cette situation dans un premier temps. Trois jours après l'accouchement, lors d'une consultation pédiatrique, le diagnostic de trisomie 21 chez le nourrisson a été confirmé. La psychologue rapporte que Mariem, de retour à la maison, a minimisé la situation auprès de sa belle-famille en affirmant que sa fille n'était "touchée qu'à 10%", alors que la trisomie 21 est un handicap présent ou non, sans nuance de pourcentage possible. Avec le temps, Mariem s'est habituée à la situation et a commencé à s'adapter à ce nouveau défi parental. D'après la psychologue, lorsque sa fille présentait des retards dans l'acquisition du langage, Mariem s'inquiétait beaucoup pour elle. Cette maman a alors entrepris de parler abondamment avec son enfant trisomique, ce qui a fini par l'aider à développer ses capacités de communication verbale.

Présentation et analyse des résultats à l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre 7eme cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

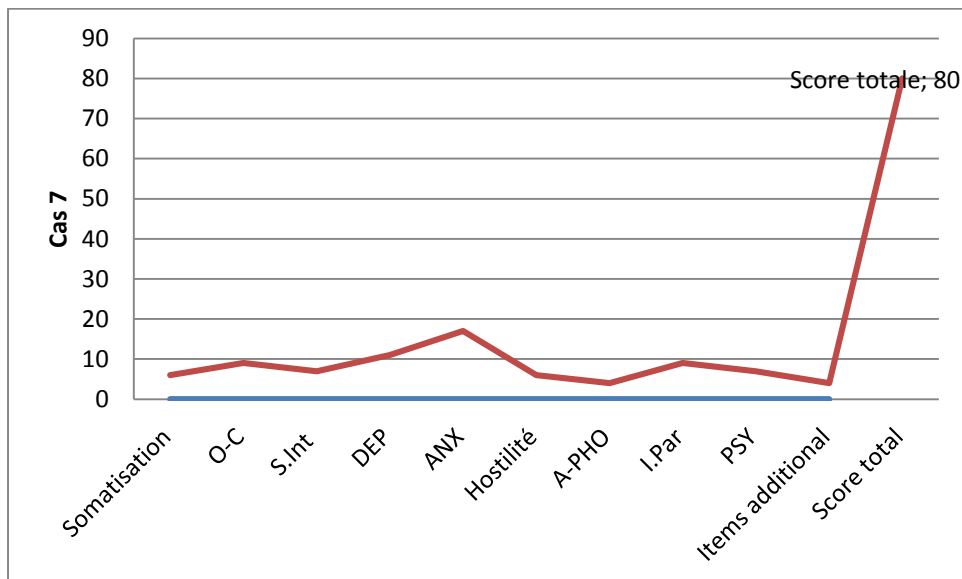
Tableau 26: Résultats de Mariem obtenu par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
47	18	16	06	03

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 27, pour « un peu » on a obtenu un score de 09, pour « modérément » on a obtenu un score de 27, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 18, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 09.

Tableau 27: score T obtenu par Mariem

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	6
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	9
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	7
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	11
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	17
Hostilité	11,24,63,67,74,81	6
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	4
I.Par	8,18,43,68,76,83	9
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	7
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	4
Score total		80

**Figure 12 :** Score totale obtenu par Mariam

Interprétation de l'échelle SCL-90-R

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, Mariem a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on ne relève aucun score cliniquement significatif (≥ 63). Cependant, on note un score légèrement élevé sur l'échelle d'Anxiété (17)

pour les items <2,23,32,33,39,72,78,80,86> bien que ne dépassant pas le seuil clinique. Les indices globaux viennent appuyer l'impression d'une symptomatologie psychologique relativement peu sévère :

L'Indice Global de Sévérité (GSI = 0,89) se situe dans la normale, ne dépassant pas le seuil clinique de 1. Ceci indique une détresse psychologique d'intensité générale légère. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI = 1,86) est supérieur au seuil de 1,7, suggérant toutefois que l'intensité moyenne des symptômes présents est un peu élevée. Le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 43) reflète une étendue de symptomatologie modérée, avec environ la moitié des items endossés.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R pour Meriam ne révèlent pas de souffrance psychologique cliniquement significative dans l'ensemble. Cependant, on note un niveau d'anxiété légèrement supérieur à la norme d'après son profil, bien que celui-ci ne reflète pas une détresse anxieuse majeure.

✓ Observations

Lors de la passation de l'échelle d'évaluation, Mariem a répondu seule aux questions. À la fin, elle a confié que c'était très difficile pour elle de s'occuper de deux enfants d'âges rapprochés, dont l'un est hyperactif et l'autre trisomique. Ses réponses et son visage laissaient transparaître une fatigue et une tristesse manifestes.

Synthèse de cas

D'après l'évaluation psychologique complète réalisée auprès de Mariem, comprenant le questionnaire SCL-90-R, un entretien clinique avec la psychologue et nos propres observations, le profil général ne révèle pas de souffrance psychologique d'intensité cliniquement significative. Avec un score global de (80) à la SCL-90-R, les résultats obtenus par Mariem ne dépassent pas les seuils critiques usuels.

Cependant, une légère élévation est notée au niveau des symptômes anxieux(17), avec un niveau d'anxiété un peu supérieur à la norme sans pour autant atteindre un degré de détresse marquée. Cette anxiété résiduelle semble représenter la principale zone de difficulté potentielle décelée chez Mariem lors de cette évaluation.

Présentation de cas N°8 : Fatima

Fatima, âgée de 46 ans, est une femme au foyer. Elle est la mère de 6 enfants dont le dernier est un garçon atteint de trisomie 21. D'après l'entretien que nous avons mené avec la psychologue, cette maman a eu son enfant à l'âge de 38 ans. Le déroulement de sa grossesse et son accouchement ont été normaux. Cependant, Fatima a subi un grand choc après l'annonce du handicap de son enfant. Selon la psychologue, Fatima a eu des difficultés à accepter l'handicap de son enfant, mais avec le temps, elle l'a accepté. Elle fait très attention à son enfant, elle le garde toujours à la maison car elle a peur qu'il lui arrive quelque chose de mal, au point que son enfant a eu un retard par rapport à la scolarisation. Un enfant de 7 ans qui ne connaissait rien par rapport aux autres enfants du même âge. Elle s'inquiète trop pour son enfant. Son enfant ne prononce pas bien les mots et a des difficultés à mâcher la nourriture. Elle s'occupe seule de cet enfant. Elle vit avec une belle-mère qui, d'après le sujet est sévère, et elle est toujours en conflit avec elle. Elle rapporte des conflits avec son mari. Elle se met toujours en colère lorsque quelqu'un lui dit que vous avez un enfant "mongolien". D'après la psychologue, après la naissance de cet enfant, elle est devenue trop stressée, anxieuse. Elle pense toujours à son enfant, à son avenir, Elle se demande ce qui arriverait à son fils si elle n'était plus là pour s'en occuper, Elle se pose trop de questions.

Présentation et analyse des résultats à l'échelle de SCL-90-R :

Les résultats obtenus par notre huitième cas dans l'échelle de SCL-90R seront présentés dans le tableau suivant :

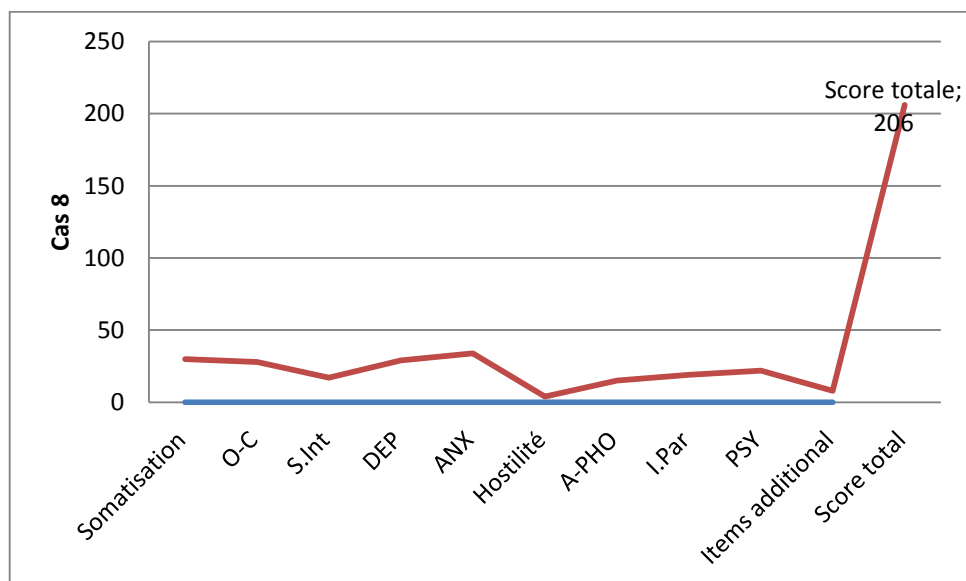
Tableau 28 : Résultats de Fatima obtenu par l'échelle de SCL-90-R

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
23	03	16	26	22

Les résultats dans le tableau ci-dessous indiquent des résultats qui varient entre pas du tout et extrêmement. Pour « pas du tout » on a obtenu un score 23, pour « un peu » on a obtenu un score de 03, pour « modérément » on a obtenu un score de 14, pour « beaucoup » on a obtenu un score de 25, pour « extrêmement » on a obtenu un score de 22.

Tableau 29 : score T obtenu par Fatima

Troubles	Items	Score totale
Somatisation	1,4,12,22,40,42,48,49,52,53,56,58	30
O-C	3,9,10,28,38,45,46,51,55,65	28
S.Int	6,21,34,36,41,61,69,73	17
DEP	5,14,15,20,22,26,29,30,31,32,54,71,79	29
ANX	2,17,23,33,39,72,78,80,86,32	34
Hostilité	11,24,63,67,74,81	4
A-PHO	13,27,47,50,70,75,82	15
I.Par	8,18,43,68,76,83	19
PSY	7,16,35,62,77,84,85,87,88,90	22
Items additional	19,44,60,64,66,59,89	8
Score total		206

**Figure 13 : Score totale obtenu par Fatima****Interprétation de l'échelle SCL-90-R :**

Lors de la passation de l'échelle SCL-90-R, Fatima a mis 20 minutes pour répondre à toutes les questions concernant les items de l'échelle.

En analysant le profil des échelles primaires, on note des scores cliniquement significatifs (≥ 63) sur les échelles d'Anxiété(34) pour les items<2,17,39,32,78,80>, Somatisation(30) pour les items<1,42,49,52,56,58>, Dépression(29) pour les items <5,14,26,30,54,79,29>, Obsession-Compulsion(28) pour les items<9,10,28,51,55,65>, Psychotisme (22) pour les items <7,77,84,85,87,88>et Idéation paranoïde(19) pour les items<8,18,43,76,83>. Ceci suggère la présence marquée de symptômes anxieux sévères, plaintes somatiques importantes, humeur dépressive, obsessions/compulsions envahissantes ainsi que des traits psychotiques et paranoïaques chez cette mère.

Les indices globaux renforcent cette impression clinique. L'Indice Global de Sévérité (GSI = 2,28) dépasse largement le seuil clinique, témoignant d'une détresse psychologique globale très sévère. L'Indice de Détresse des Symptômes Positifs (PSDI = 3,07) élevé indique que les symptômes endossés sont ressentis avec une intensité importante. Enfin, le Nombre Total de Symptômes Positifs (PST = 67) reflète une large étendue de symptomatologie psychopathologique.

Les résultats obtenus à la SCL-90-R révèle que cette maman présente une symptomatologie psychologique très sévère et touchant à de multiples sphères. On observe chez elle une conjonction de symptômes anxieux et dépressifs intenses, de nombreuses plaintes somatiques, des obsessions et compulsions envahissantes, ainsi que des traits psychotiques et une idéation paranoïaque marqués

➤ **L'observation:** il apparaît que cette participante éprouve un profond sentiment de solitude et a besoin de soutien émotionnel. Même si aucune question ne lui a été posée, elle a spontanément commencé à s'exprimer sur sa situation personnelle difficile impliquant son enfant. Son comportement émotionnel, notamment les pleurs et l'expression "*thousoughaqlyiimaniw*" (je me sens seul), ce qui indique qu'elle manque d'accompagnement et de présence rassurante dans sa vie. Elle semble chercher de l'aide et du réconfort.

Synthèse de cas :

D'après l'évaluation psychologique réalisée, comprenant le questionnaire SCL-90-R et un entretien avec la psychologue, Fatima présente des signes de détresse psychologique sévère à multiples niveaux. Son niveau d'anxiété est extrêmement élevé, avec un score de 34 dépassant largement les normes attendues. De plus, ses scores préoccupants sur d'autres dimensions telles que la dépression, la somatisation, les obsessions-compulsions, le psychotisme et l'idéation paranoïde reflètent une souffrance psychologique profonde et multidimensionnelle. Son score global de 206 dépasse considérablement les seuils cliniques, confirmant la gravité de sa situation.

Cette anxiété exacerbée semble compréhensible au regard du contexte familial éprouvant dans lequel se trouve Fatima. En effet, elle doit assumer seule la charge de s'occuper de son enfant trisomique ainsi que de 6 autres enfants, tout en vivant avec une belle-mère décrite comme sévère et en faisant face à des difficultés de communication avec son mari. De plus, les inquiétudes concernant l'avenir de son enfant handicapé ajoutent un poids émotionnel supplémentaire. Cette situation représente une lourde charge émotionnelle et physique qui peut expliquer le niveau extrêmement élevé d'anxiété présenté par Fatima.

2. Discussion des hypothèses

Après avoir analysé et interprété les données recueillies dans notre partie pratique par l'utilisation de l'échelle SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised) auprès des huit cas de notre recherche, ainsi que l'entretien mené avec la psychologue, nous avons pu confirmer ou infirmer nos hypothèses initialement posées.

Le premier objectif de notre recherche est de voir si les mères d'enfants trisomiques manifestent des troubles psychologiques. Le deuxième objectif est d'évaluer et d'identifier les troubles psychologiques les plus répandus chez les mères ayant un enfant atteint du syndrome de Down.

Notre première hypothèse est : "Les mères ayant un enfant atteint de trisomie 21 sont susceptibles de développer des troubles psychologiques en raison des difficultés pouvant survenir suite au handicap de leur enfant."

Les résultats obtenus à l'échelle SCL-90-R indiquent que les mères de notre groupe de recherche présentent effectivement des troubles psychologiques. Cependant, nous avons constaté une certaine hétérogénéité dans la nature et la sévérité des troubles observés. Bien que la majorité des mères manifestent des difficultés psychologiques, l'ampleur de ces troubles varie d'une mère à l'autre. Cette variabilité semble liée aux expériences et aux événements particuliers vécus par chacune dans son parcours personnel en tant que mère d'un enfant trisomique.

Tableau N°30 : Les résultats obtenus par les mères au (GSI) du SCL-90-R classés par ordre décroissant de sévérité

I 'indice de sévérité globale (GSI)	Interprétation	Les mères
>2	Niveau de détresse psychologique très élevé	Fatima (2 ,28)
Entre 1,5 et 2	Niveau de détresse psychologique élevé	Sarah (1,176), Khadija(1 ,70)
Entre 1et 1 ,5	Niveau de détresse psychologique modéré à élevé	Samira(1 ,63 , Samia(1 ,42)
Entre 0 ,7et1	Niveau de détresse psychologique modéré	Hayat(1 ,11 , Mariem(0 ,89)
<0 ,7	Niveau de symptôme dans la norme	Nabila(0,68)

En effet, 6 mères sur 8 obtiennent un GSI supérieur à 0,7, témoignant d'un niveau de détresse psychologique au moins modéré. Parmi elles, 5 mères affichent même un GSI dépassant 1, seuil généralement considéré comme reflétant une détresse psychologique élevée, pouvant être révélatrice d'une psychopathologie sous-jacente. Les scores les plus élevés, atteignant 2,28 pour Fatima et 1,76 pour Sarah, suggèrent des niveaux de détresse extrêmement importants chez certaines mères. Seule Nabila, avec un GSI de 0,68, semble présenter des symptômes dans la normale.

Quelle que soit la norme de référence retenue pour le GSI, il est indéniable qu'une large proportion des mères enquêtées présente des niveaux significatifs de symptomatologie psychologique d'après les mesures standardisées du SCL-90-R. En effet, si l'on considère le seuil de 0,7, on constate que 6 mères sur 8 dépassent cette valeur. Et même en appliquant le seuil plus élevé de 1, généralement associé à une détresse psychologique sévère, 5 mères sur 8 obtiennent encore des scores supérieurs. Cette prévalence élevée de difficultés psychologiques au sein de notre groupe de recherche,....que ce soit avec le critère le plus libéral ou le plus strict.

Ces résultats vont globalement dans le sens de notre hypothèse initiale. Nous pouvons souligner que dans notre groupe de recherche, une grande majorité des mères d'enfants trisomiques manifestent des troubles psychologiques notables, à des degrés allant de modéré à sévère pour la plupart d'entre elles. Ceci peut être mis en lien avec les défis et les difficultés particulières auxquelles elles sont confrontées au quotidien en élevant un enfant en situation de handicap.

Ces résultats sont en accord avec une étude longitudinale sur 10 ans, qui a suivi 274 mères d'enfants avec autisme, publiée en 2014 dans la revue *Pediatrics*. Les résultats ont montré que ces mères avaient des niveaux significativement plus élevés de symptômes dépressifs, d'anxiété, de stress parental et une qualité de vie liée à la santé mentale plus faible par rapport à un groupe contrôle. (Barker, E.T. et al., 2014)

Aussi, une méta-analyse de 2018 compilant 124 études a révélé que les mères d'enfants ayant un handicap physique ou intellectuel avaient un risque deux fois plus élevé de problèmes de santé mentale comme la dépression et l'anxiété par rapport aux mères d'enfants sans handicap. ;(Singer, G.H.S, 2018)

Nous pouvons cependant indiquer que toutes les mères ne sont pas également affectées, comme l'illustre le cas d'une des participantes(Nabila) qui présente un niveau de symptômes dans la norme. Mais dans l'ensemble, nos données tendent à confirmer que le fait d'avoir un enfant trisomique constitue un facteur de risque important pour le développement de troubles

psychologiques chez les mères.

Notre hypothèse concernant le fait que les mères ayant un enfant atteint de trisomie sont susceptibles de développer des troubles psychologiques en raison des difficultés pouvant survenir suite au handicap de leur enfant est confirmée.

Notre deuxième hypothèse stipulait que : les mamans d'enfants trisomiques manifestent des symptômes anxieux en raison des inquiétudes constantes pour le développement et l'avenir de leur enfant.

Tableau N°31 : les scores d'anxiété chez les mères participant à la recherche.

Score d'anxiété	Interprétation	Nombre de mères
34	Score très élevé	1 mère (Fatima)
29	Score très élevé	1 mère (Khadija)
28	Score très élevé	1 mère (Samia)
26	Score très élevé	2 mères (Samira , Sarah)
<26	Score modéré /faible	3 mères (Hayat , Mariem , Nabila)

Ce tableau indique que 5 mères de notre groupe de recherche sur les 8 (Fatima, Khadija, Samia, Samira et Sarah) ont obtenu des scores très élevés (≥ 26) à la dimension Anxiété du SCL-90-R.

Les 3 autres mères (Hayat, Mariam et Nabila) ont des niveaux d'anxiété plus modérés ou faibles avec des scores inférieurs à 26.

Les résultats obtenus auprès de notre groupe de recherche montrent qu'une majorité de mères, soit 5 sur 8, présentent des scores très élevés sur la dimension "anxiété" de l'inventaire SCL-90-R. Leurs scores bruts s'échelonnent de 26 à 34, ce qui suggère la présence de symptômes anxieux marqués chez ces mères. Cette observation souligne que plus de la moitié des mères participant à notre recherche semblent souffrir de niveaux d'anxiété importants selon les mesures standardisées utilisées. Ces données mettent en lumière la prévalence élevée de l'anxiété chez ces mères ayant un enfant avec des besoins particuliers.

Élever un enfant avec des besoins particuliers représente un défi constant pour les mères. Elles sont confrontées à des préoccupations récurrentes liées à la santé de leur enfant, à son éducation, à son intégration sociale et à son autonomie future. Cette source d'inquiétude permanente peut effectivement exacerber les symptômes d'anxiété chez ces mères.

Ces résultats sont en accord avec une enquête réalisée en septembre 2010, auprès de 50 parents d'enfants handicapés soignés dans le service de neurologie du CHU de Sfax en Tunisie qui montre que le taux d'anxiété était élevé, atteignant 68% dans le groupe de parents étudié. Les mères présentaient un taux d'anxiété encore plus élevé, à 70,7%, contre 55,6% pour les pères. (Ben Thabet, J., 2013, pp.9-16)

Une autre étude de Goff et al. (2013) a évalué l'anxiété chez 175 mères d'enfants avec une déficience intellectuelle, dont 55 avec trisomie 21. Les résultats ont montré des niveaux d'anxiété significativement plus élevés chez les mères d'enfants avec trisomie 21 par rapport aux mères d'enfants sans déficience.

Ces niveaux d'anxiété élevés observés chez la majorité des mères de notre recherche apparaissent corroborer l'hypothèse de départ. Celle-ci postulait que les mères d'enfants trisomiques sont susceptibles de manifester des symptômes anxieux prononcés, en raison des préoccupations permanentes liées au développement actuel et à l'avenir à long terme de leur enfant en situation de handicap.

On conclut, que les deux hypothèses sont confirmées d'après les résultats obtenus, les mères ayant un enfant atteint de trisomie 21 sont effectivement plus susceptibles de développer des troubles psychologiques, probablement en lien avec les défis spécifiques associés à cette condition.

Un niveau d'anxiété plus élevé est observable chez ces mères, très vraisemblablement alimenté par les inquiétudes récurrentes quant au développement présent et futur de leur enfant trisomique.

Conclusion générale

Dans cette recherche nous nous sommes intéressés à la santé psychologique des mères ayant un enfant atteint de trisomie 21. L'objectif principal était d'évaluer la présence éventuelle de troubles psychologiques chez ces mamans et d'identifier le trouble le plus fréquemment rencontré au sein de ce groupe de recherche

En effet, le diagnostic de trisomie 21 chez un enfant peut représenter une épreuve émotionnelle et psychologique considérable pour les parents. Certaines études antérieures ont suggéré que les mères d'enfants avec trisomie 21 présentaient un risque accru de développer divers troubles psychologiques tels que l'anxiété.

C'est dans ce contexte que nous avons mené cette recherche, afin d'apporter un nouvel éclairage sur la santé psychique des mères confrontées à cette situation particulière.

Cette recherche a porté sur un groupe de recherche composé de huit cas de mères ayant un enfant atteint de trisomie 21. Ces cas ont été rencontrés au niveau du centre psychopédagogique pour enfants handicapés mentaux situé à Ihaddaden, dans la wilaya de Béjaïa

Afin de mener à bien ce travail, nous nous sommes appuyés sur l'échelle SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised). Cet outil d'évaluation validé nous a permis d'une part, d'apprécier l'intensité des troubles psychologiques présents au sein du groupe de recherche et d'autre part, d'identifier le trouble le plus répandu chez ces mères.

Par ailleurs, des entretiens ont été menés avec la psychologue du centre psychopédagogique. Ces échanges ont permis de confirmer que l'état psychologique des mères évalué était effectivement lié à la situation du handicap de leur enfant atteint de trisomie 21.

Les résultats de l'échelle SCL-90-R ont mis en évidence que les mères de notre groupe de recherche présentaient une détresse psychologique, mais à des degrés variables. Nous avons constaté une certaine hétérogénéité dans la nature et la sévérité des troubles psychologiques observés chez ces mamans. Ce qui confirme notre premier objectif de recherche, ainsi que notre hypothèse générale.

Nos résultats ont également révélé que l'anxiété constituait le trouble le plus répandu au sein de notre groupe de recherche. En effet, 5 mères sur les 8 ont obtenu des scores très élevés (≥ 26) à la dimension Anxiété de l'échelle SCL-90-R, ce qui confirme notre deuxième objectif de recherche ainsi que notre hypothèse secondaire.

En effet, de nombreuses mères ayant un enfant atteint de trisomie 21 souffrent en silence de troubles psychologiques liés aux défis de s'occuper d'un enfant trisomique et aux inquiétudes sur son avenir, sans bénéficier du soutien nécessaire. Ces souffrances psychologiques passent souvent inaperçues, les mamans étant très occupées à s'occuper de leur enfant, négligeant ainsi leur propre santé mentale

En Algérie, il existe un réel manque de sensibilisation et de structures dédiées à cette problématique. On constate une absence de centres spécialisés pour soulager et accompagner ces mères, ainsi qu'un manque de programmes de psychothérapie et de soutien psychologique adaptés à leurs besoins spécifiques.

Cette recherche s'est fixé comme objectif de mieux comprendre les troubles psychologiques vécus par ces mères et de souligner l'importance d'une meilleure prise en charge. un accompagnement psychologique continu est primordial, que ce soit un suivi individuel ou en groupe de soutien. Exprimer ses peurs, ses angoisses, ses frustrations dans un cadre adapté permet d'évacuer ces tensions psychologiques délétères. Les professionnels peuvent aussi aider la maman à développer des stratégies d'adaptation efficaces pour préserver sa santé mentale.

Pour conclure, bien que souvent négligée, la santé psychologique des mamans ayant un enfant atteint de trisomie 21 est un sujet d'une grande importance. Nous espérons que ce travail de recherche apportera un éclairage sur les souffrances psychologiques vécues par ces mères, dans l'objectif de les aider à mieux surmonter leur situation difficile grâce à un soutien et un accompagnement adéquats de la part des professionnels concernés. Mettant en lumière leurs besoins spécifiques, nous souhaitons encourager la mise en place de meilleures ressources d'aide psychologique à leur intention.

En terme de cette recherche avons proposé d'autres sujets de recherche que de futurs chercheurs pourraient explorer :

_Comment est le vécu psychologique et les besoins des pères d'enfants atteints de trisomie 21?

_Est-ce que les pères présentent une anxiété par rapport à l'handicap de leur enfant ?

Bibliographies

Adams, R. (2020, septembre). Findingjoy as a specialneeds parent. *Exceptional Parent Magazine*, 50(9), 22-26.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

American Psychological Association. (2019). Support networks for mothers of childrenwithdisabilities [Document PDF].<https://www.apa.org/topics/disability/support-networks.pdf>

Antonarakis, S. E. (2017). Down syndrome and the complexity of genome dosage imbalance. *Nature Reviews Genetics*, 18(3), 147-163

Association Canadienne des Travailleurs en Santé Mentale. (2014). *Guide de pratique pour le traitement des troubles anxieux*.

Audibert, F., Gagnon, A., & Comité de génétique de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC). (2017). Dépistage prénatal et diagnostic d'anomalies chromosomiques dans les grossesses gémellaires. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, 39(9), e249–e267.

Baghli, N., & Ait Abderrahim, F. Z. (2018). Étude épidémiologique du syndrome de Down dans la région de Tizi-Ouzou en Algérie. *Journal Africain de Génétique Médicale et de Génomique*, 1(1), 58-64.

Barfety-Servignat, V. (2020). Somatisations. In A. Bioy & B. Lignier (Eds.), *Clinique et psychopathologie de la douleur* (pp. 69-81). Dunod.

Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S., & Orsmond, G. I. (2014). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Pediatrics*, 134(2), e405-e412.

Bayat, M. (2018). Croissance personnelle des mères d'enfants handicapés. *Journal d'études sur l'enfance et la famille*, 27(6), 1918-1927.<https://doi.org/10.1007/s10826-018-1022-4>

- Belon, J.-P. (2019). *Actualités Pharmaceutiques*, 58(590), 18-22. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0515370019303982>
- Belso-Martinez, S., Bret-Munoz, C., Carricaburu, R., & Gueye Thiam, M.-F. (Eds.). (2022). Trisomie 21. In *Dictionnaire de psychologie* (p. 512). Paris: Larousse.
- Ben Thabet, J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C., & Maâlej, M. (2013). Du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de pédiatrie*, 20(1), 9-16.
- Bergeron, J., & Gosselin, M. (1993): Évaluation des qualités psychométriques du questionnaire de Santé mentale SCL-90-R. Recherche et intervention sur les substances psychoactives _ Québec, Centre Dollard-Cormier.
- Bilheran, A. (2016). *Psychopathologie de la paranoïa* (pp. 15-18). Dunod.
- Bouchaala Mebarak, F. (2021). L'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de l'enfant et les réactions parentales. *Revue du Laboratoire de la Santé Mentale et Neurosciences*, 3(6), 75-90.
- Bouteyre, E. (2010). La résilience face aux tracasseries quotidiennes vécues par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, 510, 423-428. Groupe d'études de psychologie. Disponible sur <https://www.bulletindepsychologie.net/>
- Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux traces quotidiennes vécues par les parents d'enfant malade ou handicapés. *Bulletin de psychologie*, 510, 423-428.
- Breslau, N., Stachuch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Disabled Child*, 136, 682-686.
- Brito, O. (2018). Évaluer les dispositifs éducatifs et socioculturels. Collection ETP/Éducatifs, territoires, partenariats. *Champ social*.
- Burden, R. L. (1980). Measuring the effects of stress on the mothers of handicapped children. *Journal of Rehabilitation*, 44(2), 10-15.
- Burley, M. M. (1981). "A parent's perspective: you are right, I have no credentials, but...". In J. A. Browne, B. A. Kirlin, & S. Watt (Eds.), *Rehabilitation service and the social work role: challenge for change* (pp. 129-133). Baltimore: Williams and Wilkins.
- Burley, M. M. (1981). A parent's perspective: "You're right, I have no credentials, but ..." In J. A. Browne, B. A. Kirlin, & S. Watt (Eds.), *Rehabilitation service and the social work role: Challenge for change* (pp. 129-133). Baltimore: Williams and Wilki
- Butani, P. (1970). Reaction of mothers to the birth of an anomalous infant: a review of the literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 3, 59-76.

Butani, P. (1970). Réactions of mothers to the birth of an anomalous infant: a review of the literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 3, 59-76.

Carr, J. (2012). Six semaines à 45 ans : Une étude longitudinale d'une population atteinte du syndrome de Down. *Journal de recherche appliquée sur les handicaps intellectuels*, 25(5), 414-422.

Chalut-Natal Morin, C. (2021). Anxiété. Dans *Hypnose en gynécologie et obstétrique en 35 notions* (pp. 152-157). Dunod.

Chapelle-Capuano, L., Challe, G., & Chapelle, M. C. (2017). Profil psycho-cognitif des enfants porteurs de trisomie 21. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*.

Chessa, MG, Di Giacomo, D., Didoni, A., Failla, P., Maestro, S., & Marchetti, A. (2021). Le phénotype comportemental du syndrome de Down. *Journal européen de génétique médicale*, 64(1), 10408-10415.

CIM-10. (2008). Version 2008: Classification internationale des maladies, 10e révision, Code f40: Phobies. Organisation mondiale de la santé.

CIM-10. (2008). Version 2008: Classification internationale des maladies, 10e révision, Code f32: épisodes dépressifs. Organisation mondiale de la santé.

Claret, C. (2018). *Accompagner les familles d'enfants avec trisomie 21 : du diagnostic à l'âge adulte*. Érès.

Clark, D. A., & Beck, A. T. (2012). *Thérapie cognitive de l'anxiété*. De Boeck Supérieur.

Claro, I. (1979). *Dépression: causes, conséquences et traitement* (2e éd.). São Paulo, Brésil.
consequences. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 1(2), 137-164.

Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés*. Elsevier Masson SAS (Lyon, France).

Cuilleret, M. (2007). *Trisomie et handicaps génétiques associés*. Lyon, France: Elsevier Masson.

Daunhauer, L. A., Fidler, D. J., & Will, E. (2014). Schoolfunction in studentswith Down syndrome. *American Journal onIntellectual and DevelopmentalDisabilities*, 119(2), 167-180.

De Ferminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Vanthiegem, R., & Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *MT Pédiatre*, 10(4), 273-279.

De Perrot, E., & Weyeneth, M. (2004). Psychiatrie et psychothérapie: Une approche psychanalytique. In E. de Perrot (Ed.), *La dépression* (pp. 35-44). Collection Carrefour des psychothérapies. De Boeck Supérieur.

Delions, P., Jonveaux, P., & Quaireau, C. (2019). *La trisomie 21 : Un accompagnement pluridisciplinaire pour une vie épanouie*. Elsevier Masson.

Derogatis, L. R. (1994). *SCL-90-R: Administration, scoring and procedures manual* (3rd ed.). Minneapolis, MN: National Computer Systems.

Derogatis, L.R. (1983). *SCL-90-R: Administration, scoring and procedures manual-II for the revised version*. Towson, MD: Clinical Psychometric Research.

Dictionnaire Le Robert. (s.d.). Psychose. Récupéré sur <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/psychose>

Disability Scoop. (2022, March 10). Advocacy by special needs moms changing policies. <https://www.disabilityscoop.com/2022/03/10/advocacy-special-needs-moms-policies/29812/>

Doner, S. (1975). The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 765-776.

Dubois, C. (2013). *La trisomie 21 de la prise en charge de la maladie vers un traitement de la déficience intellectuelle* (Thèse pour diplôme d'État de docteur en pharmacie, pp. 125-136). Présenté et soutenu publiquement le 5 juillet 2013.

Ducroix, C. (2015). Chapitre 3. Les troubles anxieux. Dans M.-N. Vacheron (Éd.), *Maternité et psychiatrie : Répercussions et prise en charge* (pp. 21-27). Collection Les Précis. Lavoisier

Fernandez, L., & Pedinielli, J. L. (2006). La recherche en psychologie clinique. *Recherche en Soins Infirmiers*, 84(1), 41-51. <https://www.recherche-en-soins-infirmiers.fr/>

Fidler, D. J., Philofsky, A., & Hepburn, S. L. (2008). Réactivité émotionnelle et régulation des émotions chez les enfants autistes et trisomiques. *Revue internationale de recherche sur le retard mental*, 35, 103-148. Presse académique.

Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Modèles et théories en psychologie de la santé. Dans G.-N. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Éds.), *Les bases de la psychologie de la santé* (pp. 39-68). Dunod.

Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Santé et psychologie de la santé. Dans G.-N. Fischer, C. Tarquinio & V. Dodeler (Éds.), *Les bases de la psychologie de la santé* (pp. 15-38). Dunod.

Flores Alves dos Santos, J., & Mallet, L. (2013). The obsessive compulsive disorder. *Med Sci (Paris)*, 29, 1111-1116. https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2013/12/medsci20132912p1111/medsci20132912p1111.html

Fondacci, C. (2009). *Les dépressions*. Paris, France : Springer-Verlag France.

Fondation Jérôme Lejeune. (5 octobre 2021). Le développement de l'enfant trisomique 21. <https://www.fondationlejeune.org/les-differentes-etapes-du-developpement-psychomoteur-de-lenfant-trisomique-21/>.

Frandez, F., Dupont, J., Martin, S., & Leroy, P. (2019). Trisomie 21 et développement cognitif. *Revue Française de Psychologie*, 29(3), 345-367. <https://doi.org/10.1234/rfp.v29i3.5678>.

Gagné, J. (2016, 3 juillet). Quelle est la différence entre santé psychologique, santé mentale et maladie mentale. Tiré d'une recherche Université de Sherbrooke. <http://www.lesillon.com/>

Glenn, S. M., & Cunningham, C. C. (2022). Langage et communication chez les jeunes enfants atteints de trisomie 21. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. Récupéré à <https://www.enfant-encyclopedie.com/trisomie-21/selon-experts/langage-et-communication>

Goff, B. S. N., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., & Tanner, A. (2013). Anxiety and resilience in families of children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Family Social Work*, 16(4), 290-304. <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.794369>

Goffinet, M. (2008). *Le vécu des parents de trisomique 21 et attentes vis-à-vis le médecin traitant*. Université Claude Bernard, Lyon.

Gordeuk, A. (1976). Motherhood and the less than perfect child: a literary review. *Maternal Child Nursing Journal*, 5, 57-68.

Gottlieb, S. (2021, 20 mai). Why special needs moms are incredibly resilient. *The Mighty*. <https://themighty.com/2021/05/resilience-special-needs-moms/>

Henningsen, P., Zipfel, S., Sattel, H., & Creed, F. (2018). Management of Functional Somatic Syndromes and Bodily Distress. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 87(1), 12-31. <https://doi.org/10.1159/000484415>

Héron, D., & Grangé, G. (2011). Regards croisés sur le dépistage de la trisomie 21. *Laennec*, 59(3), 7-25. <https://doi.org/10.3917/lae.113.0007>

Hervé, B., Molina-Gomes, F., Picone, F., & Vialarad, F. (2014). Cytogénétique trisomie 21. La trisomie 21 une découverte française aux enjeux diagnostique majeurs. Volume LV, N 320.

Hofmann, S. G., & Smits, J. A. (2008). Cognitive-behavioral therapy for adult anxiety disorders: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 69(4), 621-632.

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Hubert, J. (2019). La famille avec un enfant handicapé : Ressources et contraintes. *Érès*.

Huppert, F. A. (2009). Psychological well-being: Evidence regarding its causes and infants: Must depression always follow? *Child Care, Health and Development*, 6, 111-125.

Jaques, A., Toutain, J., Rousseau, E., & Ledoux, V. (2015). État de stress post-traumatique chez les mères d'enfants avec trisomie 21 : prévalence et facteurs associés. *Journal de Psychologie de la Santé*, 30(4), 484-504. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1014371>

Jarrold, C., & Baddeley, A. D. (1997). Short-term memory for verbal and visuospatial information in Down's syndrome. *Cognitive Neuropsychiatry*, 2(2), 101-122.

Johnson, K. L., & Canela Morales, M. (2021). Syndrome de Down trisomie 21. In *Version professionnelle du manuel MSD*. Retrieved from <https://www.msmanuals.com>.

Kernberg, O. F. (1984). Severe personality disorders: Psychotherapeutic strategies [ou Troubles graves de la personnalité : Descriptions cliniques et approches psychanalytiques]. Yale University Press [ou Presses universitaires de France].

Keyes, C. L. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 43(2), 207-222.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26(4), 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>

Lacombe, D., & Brun, V. (2008). Trisomie 21: Communication et insertion. Dans *Rencontres en rééducation* (p. 24). Masson.

Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé : revue de littérature américaine. *La santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45. <https://doi.org/10.7202/030266ar>

Lamrache, C. (1980). L'impact de la naissance d'un enfant handicapé sur la personnalité de la mère (Thèse de maîtrise). Université Laval.

Larousse. (2023). Santé psychologique / Santé mentale. Dans *Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sant%C3%A9_mentale/71822

Larousse. (2023). Santé psychologique / Santé mentale. Dans *Dictionnaire de français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sant%C3%A9_mentale/71822

Larousse. (s.d.). Santé psychologique. Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sant%C3%A9_psychologique/71923

Larousse. (s.d.). Sensibilité interpersonnelle. Dans *Dictionnaire de français Larousse* (Référence n°72953). Récupéré le 23 avril 2024, depuis https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sensibilit%C3%A9_interpersonnelle/72953

Le Goff-Cubilier, V., & Bryois, C. (2006, 19 avril). Les troubles somatoformes : diagnostics et prises en charge. *Mise au Point*, doi:10.53738/REVMED.2006.2.62.1069. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2006/revue-medicale-suisse-62/les-troubles-somatoformes-diagnostics-et-prises-en-charge>

Lebeau, G. (2018). Chapitre 21. Le patient anxieux. Dans C. Lemogne, P. Cole, S.M. Consoli & F. Limosin (Éditeurs), *Psychiatrie de liaison* (pp. 185-200). Lavoisier.

Leclerc, J.-S., Boudrias, J.-S., & Savoie, A. (2014). La santé psychologique et la performance au travail : des liens longitudinaux bidirectionnels ? *Le travail humain*, 77(4), 351-372. <https://www.letravailhumain.org/>

Lonsdal, G. (1978). Family life with a handicapped child: The parents speak. *Child Care, Health and Development*, 4, 99-120.

Méguelati, Z., Touhami, H., Benaïcha, N., Ait-Abbas, M., & Belhani, M. (2015). Épidémiologie de la trisomie 21 dans la région de Sétif, Algérie. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 28(5), 258-263.

Muris, P., Merckelbach, H., Schmidt, H., & Rassin, E. (2019). Behavior therapy for somatoform disorders: A review of its effectiveness and utility. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 21(3), 263–274. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2019.21.3/pmuris>

Norbert, S., Reboul-Touré, S., & Collectif. (2016). *Dictionnaire psychologique Larousse*. Larousse.

Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (a preliminary study). *Disability and Rehabilitation*, 27(23), 1413-1417.

Organisation mondiale de la Santé. (2018). Santé mentale: Renforcer notre action. Récupéré de <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/promotion-prevention/mental-health-in-the-workplace>

Palazzolo, J. (2015). Prescrire les psychothérapies : Indications et pratique. Paris, France: Elsevier Masson.

Palazzolo, J. (2019). De l'anxiété normale à l'anxiété pathologique. *Le Journal des psychologues*, 369, 72-77. Récupéré sur <https://www.jdpsychologues.fr/>

ParentingSpecialNeeds Magazine. (2019). The resilience of special needs moms. *ParentingSpecialNeeds*, 32(4), 28-33.

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances Familles Générations*, 3(1), 5872. <http://journals.openedition.org/efg>

Pirlot, G., & Cupa, D. (2017). Les psychoses. Dans G. Pirlot & D. Cupa (Éditeurs), *Approche psychanalytique des troubles psychiques* (pp. 155-164). Collection U. Armand Colin.

Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2010). Dépression à la suite d'un diagnostic de trisomie 21 : influence de la période du diagnostic, du soutien social, des ressources et des stratégies d'adaptation. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 60(2), 91-103. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2010.01.003>

Pousse, T. (2017). 100 idées pour en savoir plus sur les personnes avec trisomie 21. Tom Pousse, 33, Boulevards Arago, Paris.

Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning among families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961-973.

Quéniart, A. (1989). L'importance du regard de l'autre dans le rapport des femmes à la maternité. In C. Gendron & M. Beauregard (Eds.), *L'avenir santé au féminin* (pp. 83-102). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

Rasbo, A., Falissard, B., Herault, Y., Planche, P., & Laznik, M.-C. (2022). Psychological distress in mothers of children with Down syndrome: The interplay between maternal and environmental factors. *Research in Developmental Disabilities*, 120, 104135.

Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 246-262.

Richard, C. (2018). Déficiences intellectuelles: De la compréhension à la prise en charge. *Apprendre et réapprendre* (p. 266). De Boeck Supérieur.

Richard, C. (2018). Déficiences intellectuelles: De la compréhension à la prise en charge. *Apprendre et réapprendre* (p. 266). De Boeck Supérieur.

Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-1289.

Rondal, J. A. (2019). *Le futur de la trisomie 21 une perspective curative*. Bruxelles, Belgique: Mardaga.

Rondal, J.-A. (2019). *Le futur de la trisomie 21: Une perspective curative*. Mardaga.

Ross, M. (1983). *Le prix à payer pour être mère*. Montréal : Éditions du Remue-méninges.

Sahin, N., & Kasai, K. (2015). Better understanding of the relationship between anxiety and somatization is needed. *Harvard Review of Psychiatry*, 23(4), 254–257. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000071>

Sasseville, C., Côté, S. M., Senécal, C., & Bérubé, L. (2020). Facteurs de risque associés à la trisomie 21 : une revue systématique. *Devenir*, 32(2), 117-135.

Schieve, L. A., Boulet, S. L., Boyle, C., Rasmussen, S. A., & Schendel, D. (2016). Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health inter

Servant, D. (2014). Aspects physiologiques et somatiques de l'anxiété. Dans J.-P. Boulenger & J.-P. Lépine (Eds.), *Les troubles anxieux* (pp. 84-91). Lavoisier.

Shirazi, E., Roozbahi, S., Varshochi, M., & Zamani, N. (2018). Prévalence de l'anxiété et de la dépression chez les mères d'enfants atteints du syndrome de Down à Ahvaz, en Iran. *Journal of Rehabilitation*, 19(1), 36-43.

Sillamy, N. (2003). Hostilité. Dans *Dictionnaire de psychologie* (p. 218). Larousse.

Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation*, 111(3), 155-169.

Singer, G. H. S. (2018). Stress et dépression dans les familles d'enfants ayant des déficiences développementales. In J. Doe & R. Smith (Eds.), *Le manuel d'Oxford du stress et de la santé mentale* (pp. 123-145). Presses Universitaires d'Oxford.

Sirjacq, M. (2014). Le caractère, pour quoi faire ? *Revue française de psychanalyse*, 78(4), 1010-1022. <https://doi.org/>

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2013). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 161(10), 2335-2347.

Skotko, B.G., Levine, S.P., Macklin, E.A., & Goldstein, R. (2013). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 161(10), 2360-2367.

Stamate, A. N., Brunet, L., & Savoie, A. (2015). La compétence en emploi peut-elle prédire la santé psychologique des enseignants ? *Le travail humain*, 78(4), 355-378. Presses Universitaires de France. Site : letravailhumain.org.

Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39(1), 289-305. <https://www.editions-eres.com/>

Tétreault, S., & Blanchette, L. (1991). Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer. *Service social*, 40(2), 117-143. <https://doi.org/10.7202/706531ar>

Trikett, S. (2013). Comment se débarrasser de l'anxiété et de la dépression. *Quotidien Malin*. Leduc. S Éditions. Paris, France.

Vaginay, D. (2006). Accompagner l'enfant trisomique : Trisomie 21 et quête d'identité (3^eéd.). *Chroniques Sociales*.

Weijerman, M. E., & de Winter, J. P. (2010). Clinical practice: The care of children with Down syndrome. *European Journal of Pediatrics*, 169(12), 1445-1452.

Zarouk, S., Bouyacoub, Y., Gribaa, M., Lardjam-Hetraf, S.A., Yahia, M., Lalouiel, F.Z., Khelfa, H., Abada, R., Souilah, M., Saidi-Mehtar, N., & Faradji, M. (2020). Prevalence of Down syndrome in Algeria: Results of 6 years of neonatal screening from Western Algeria (2015-2019). *Genetics Research*, 102, e14. <https://doi.org/10.1017/S001667231900031X>.

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 6(2), 82-93. ACP-PR. Disponible sur <https://www.acp-pr.org/>

Zucman, E. (1982). *Famille et handicap dans le monde*. Paris: Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicapés et Inadaptations.

Zucman, E. (1982). *Famille et handicapé dans le monde*. Paris: Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicapés et Inadaptations.

Annexe

Résumé

Cette recherche porte sur la santé psychologique chez les mamans ayant un enfant trisomique. Notre objectif principal à travers cette recherche était d'évaluer la présence éventuelle de troubles psychologiques chez huit mamans ayant des enfants trisomiques âgés entre 3 ans et 9 ans, pris en charge au Centre PsychoPédagogique pour Enfants Handicapés Mentaux CPPEHM situé à Ihaddaden (Bejaia), et d'identifier le trouble le plus fréquemment rencontré au sein de ce groupe de recherche.

Pour vérifier nos hypothèses, nous avons eu recours à la méthode clinique, largement éprouvée dans ce domaine d'investigation. Nous nous sommes appuyés sur l'échelle SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised). Cet outil d'évaluation validé nous a permis, d'une part, d'apprécier l'intensité des troubles psychologiques présents au sein du groupe d'étude et, d'autre part, d'identifier le trouble le plus répandu chez ces mères. Nous avons aussi mené des entretiens avec la psychologue.

Les résultats de l'échelle SCL-90-R ont mis en évidence que les mères de notre groupe de recherche présentaient une détresse psychologique, mais à des degrés variables. Nos résultats ont également révélé que l'anxiété constituait le trouble le plus répandu au sein de notre groupe de recherche.

Les mots clés

Santé psychologique, les mamans d'enfants trisomiques, la trisomie, Anxiété, trouble psychologique.

Abstract

This research focuses on psychological health in mothers with children with Down syndrome. Our main objective through this research was to evaluate the possible presence of psychological disorders in eight mothers with children with Down syndrome aged between 3 and 9 years, supported at the PsychoPédagogique Centre for Mentally Disabled Children CPPEHM located in Ihaddaden (Bejaia), and identify the disorder most frequently encountered in this research group.

To check our hypotheses, we used the clinical method, which is widely proven in this field of investigation. We used the SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised) scale. This validated assessment tool allowed us, on the one hand, to assess the intensity of the psychological disorders present in the study group and, on the other hand, to identify the most common disorder in these mothers. We also conducted interviews with the psychologist.

The results of the SCL-90-R scale showed that mothers in our research group had psychological distress, but to varying degrees. Our results also showed that anxiety was the most common disorder in our research group.

Keywords

Psychological health, mothers of children with Down syndrome, Down syndrome, Anxiety, psychological disorder.

ملخص

يركز هذا البحث على الصحة النفسية لأمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون.

وكان هدفنا الرئيسي هو تقييم وجود اضطرابات نفسية لدى ثمان أمهات لأطفال متلازمة داون تتراوح أعمارهم بين 3 و9 سنوات، يتم رعايتهم في المركز النفسي التربوي للأطفال المعاقين عقلياً في إحدادن (بجاية)، وتحديد الاضطراب الأكثر شيوعاً لدى هذه المجموعة البحثية.

وللتحقق من فرضياتنا، استخدمنا المنهج العيادي التي تم اختبارها على نطاق واسع في هذا المجال من البحث. واستخدمنا مقياس (SCL-90-R مقياس قائمة التحقق من الأعراض-90 - Revised) مكننتنا أداة التقييم هذه من تقييم شدة الاضطرابات النفسية الموجودة في مجموعة البحث وتحديد الاضطراب الأكثر شيوعاً بين هؤلاء الأمهات. كما أجرينا مقابلات مع الأخصائية النفسية.

أظهرت نتائج البحث أن الأمهات في مجموعة البحث لدينا يعانين من اضطرابات نفسية ولكن بدرجات متفاوتة. كما كشفت نتائجنا أيضاً أن القلق كان الاضطراب الأكثر شيوعاً في مجموعة البحث.

الكلمات المفتاحية

الصحة النفسية، أمهات أطفال المصابين بمتلازمة داون، متلازمة داون، القلق، الاضطراب النفسي.