

Université Abderrahmane Mira - Bejaia

Facultés des sciences humaines et sociales

Département des sciences sociales



Mémoire de fin de Cycle

En vue de l'obtention du Diplôme de Master en psychologie

Option : Psychologie Clinique

Thème

**Le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie
chez les Personnes en situation d'handicap**

**Etude de quatre (04) cas réaliser au sein de l'association « Espoir » de
Tizi Ouzou**

Réalisé par :

MOKZINE Seltana

OUARET Dalel

Encadré par :

Dr : AIT ALDJET Megdouda

Année Universitaire : 2024/ 2025

Remerciements

Avant tout nous remercions le bon dieu tout puissant de nous avoir donné la volonté et le courage de réaliser ce travail.

*Nous remercions chaleureusement notre promotrice, Mme **Ait Aldjet Megdouda** pour son soutien indéfectible, ses conseils pertinents et sa disponibilité. Son expertise et son encadrement ont été essentiels pour la réussite de ce projet.*

Nous remercions, également les membres de jury qui ont accepté d'examiner et d'évaluer notre travail.

*Un grand remerciement à toute l'équipe de l'association "**Espoir**" de la wilaya de tizi Ouzou, pour leur gentillesse, disponibilité et soutien lors de notre stage pratique, Ainsi que tous les patients pour leur confiance collaboration et participation.*

*On remercie madame **Bouaziz Henia**, la psychologue de l'association "**Espoir**", merci infiniment pour votre encouragement, soutien et pour votre conseil et son aide tout au long du stage.*

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance à nos familles respectives pour leur soutien et leur patience tout au long de cette période. Leur encouragement nous a été précieux.

Enfin, nous tenons à remercier tous ceux ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce modeste travail.

Un grand merci

Dalel, Seltana

Dédicaces

Je remercie le bon dieu de m'avoir donné le courage, la santé et la volonté afin de pouvoir réaliser ce modeste travail.

Avec un cœur plein de joie que je dédie ce modeste travail à Mes chers parents pour leurs amours inestimables, leurs confiances, leur soutien, leur sacrifice et toutes la valeur s'ils ont su m'inculques que dieu les protèges.

A mes chères sœurs : kenza, Chaima

A mon petit frère : Youdes

A mes chères tantes surtout : Samira

A ma très chère amie et binômes Seltana, pour ton soutien, ta patience et ta compréhension tout au long de ce parcours.

A tous mes amies et particulièrement : Nadine, Alicia, Assia, Thilelli, Nadira, Safia, Dihia, Ounissa.

A notre promotrice Madame Ait Aldjet Megdouda, merci pour tout ce que vous avez fait pour nous.

A madame Bouaziz Henia, pour son soutien, son aide tout au long de mon stage. et à toute l'équipe de l'association Espoir

A toute la famille Ouaret et Bouiche.

A toutes les personnes qui nous ont aidés de près ou de loin à achever ce modeste travail.

OUARET Dalel

Dédicaces

Avec une immense joie et gratitude, je dédie humblement ce travail :

À mes chers parents, à mon merveilleux père Zahir et à ma très chère maman Noura, qui ont toujours été à mes côtés et m'ont soutenu tout au long de ces longues années études.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance pour tous les efforts consentis, amour, les sacrifices et les moyens déployés afin de me voir réussir dans mes études. Merci à vous, je vous aime, que Dieu vous protège.

À ma très chère sœur Sonia pour ses encouragements et son soutien dans les moments les plus difficiles, ainsi que sa belle-famille.

À mon frère Youba qui était à mes côtés et m'encourageait tout au long de mes études.

À ma précieuse binôme, Dalel, pour son soutien et sa collaboration tout au long de ce travail.

À tous mes copines : Safia, Yasmina, Nadira, Assia, Thilelli, Ounissa.

À Mme Ait Aldjet(M), merci pour tout ce que vous avez fait pour nous.

À Mme Bouaziz (H), pour son soutien, tout au long de mon stage pratique et tous les personnels de l'association Espoir.

À toute la famille Mokzine et Djeddi

À tous ceux qui m'aiment, à tous ceux que j'aime.

MOUKZINE Seltana

Sommaire

Remerciements

Dédicaces

Liste des abréviations

Liste des tableaux

Liste des annexes

Introduction 1

Cadre général de la recherche

1. La problématique..... 5

2. Hypothèse de la recherche..... 9

3. Définition et opérationnalisation des concepts clés 9

4. Les raisons du choix de thème 10

5. Les objectifs de la recherche 11

Partie théorique

Chapitre I : Le handicap

Préambule..... 14

1. L’histoire et l’origine du concept du handicap 14

2. Définition du handicap 15

3. les différents types d’handicap..... 16

3-1- Le handicap mental..... 16

3-2- handicap moteur..... 17

3-3- Le handicap visuel..... 17

3-4- le handicap auditif..... 17

3-5- Le handicap sensoriel..... 18

3-6- Le handicap psychique..... 18

4. Définition du handicap moteur et ses classifications 18

5. types du handicap moteur 19

5-1- Infirmité motrice cérébrale (IMC)..... 20

5-2- Les handicaps moteurs d’origine non cérébral..... 20

6. Les Causes du handicap moteur 22

7. Les signes cliniques du handicap moteur 28

8. Effets résultat du handicap moteur 28

9. Prévention du handicap moteur 30

10. Caractéristiques des personnes ayant le handicap moteur..... 30

11. droits des personnes handicapées vis-à-vis de la famille et la société..... 33

12. impact du handicap moteur sur le comportement	35
13. méthodes et moyens de changer le regard négatif de la société sur les personnes handicap	36
Synthèse	38
<i>Chapitre II : Le soutien social</i>	
Préambule.....	41
1. Origines et historiques du soutien social.....	41
2. Définition du soutien sociale.....	42
3. Les formes du soutien social.....	43
1-3- Le soutien émotionnel	43
2-3- Le soutien d'estime.....	43
3-3- Le soutien informatif.....	43
3-4- Le soutien matériel ou instrumental	43
4. Les sources du soutien social.....	43
5. Les Dimensions du soutien social.....	44
5.1. Le réseau de soutien.....	44
5.2. Les comportements de soutien (le soutien social reçu).....	44
5.3. L'appréciation subjective de soutien.....	45
6. Les effets du soutien social sur la santé (effets directs, effets indirect).....	45
6.1. Les effets directs (effets principaux).....	46
6.2. Les effets indirects (effets modérateurs ou effets tampon)).....	46
7. La mesure du soutien social	46
7.1. Une mesure du réseau social (la SNS su stokes)	46
7.2. Une mesure du soutien social reçu (L'ISSB de Barrera)	47
7.3. Une mesure générale du soutien social Perçu (Le SSQ de Sarason).....	47
8. Le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie de personnes handicapées :	47
Synthèse	48
<i>Chapitre III : La qualité de vie</i>	
Préambule.....	52
1- L'histoire et l'origine du concept de la qualité de vie.....	52
2- Définition de la qualité de vie	53
3- Les concepts de la qualité de vie.....	54
4- La qualité de vie liée à la santé	56
5- Les domaines de la qualité de vie	58
5-1- le domaine physique de la qualité de vie.....	58

5-2- le domaine psychologique de la qualité de vie.....	58
5-3- Le domaine social de la qualité de vie.....	59
6- Les conceptions de la qualité de vie.....	60
6-1- Conception objectives de la qualité de vie.....	60
6-2- conception subjectives de la qualité de vie	60
6-3- conceptions intégratives de la qualité de vie.....	61
7- Les différentes approches de la qualité de vie	62
7-1- L'approche philosophique	62
7-2- l'approche psychosociologique	62
7-3- L'approche économique et politique.....	63
7-4- L'approche médicale.....	63
7-5- L'approche psychosomatique	64
8- Les mesures de la qualité de vie.....	64
8-1- Mesures génériques de la qualité de vie.....	65
8-2- Mesures spécifiques de la qualité de vie.....	65
9- L'importance et évaluation de la qualité de vie	66
Synthèse	67

Partie pratique

Chapitre IV : Méthodologie de la Recherche

Préambule	71
1. La pré-enquête	71
2. La méthode de recherche	72
3. Présentation de lieu de recherche	75
4. La population d'étude et les caractéristiques de choix de la recherche.....	76
5. Les outils d'investigations.....	77
6. Le déroulement de l'enquête :	81
7. Les limites de la recherche	82
8. Les difficultés rencontrées.....	82
Synthèse	82

CHAPITRE V : Présentation, et Analyse des résultats et discussion des hypothèses

Préambule.....	86
1- Présentation et analyse des résultats de l'entretien et le questionnaire sarason.....	86
2- Discussion des hypothèses	100
Synthèse	104
Conclusion	105

<i>Liste bibliographique</i>	108
------------------------------------	-----

Annexes

Résumé

Liste des abréviations

Abréviation	Transcription
Qdv	Qualité De Vie
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
CIM	Classification Internationale des Maladies
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IMOC	Infirmité Motrice Cérébrale d'Origine Indéterminée
AVC	Accidents vasculaires cérébraux
SSQ	Social Support Questionnaire
SNS	Social Network Scale
ISSB	Inventory of Socially Supportive Behaviors
CAL	Carte accompagnement loisir
SWL	Satisfaction with life
BES	Le bien être subjectif
QDVS	La qualité de vie liée à la santé
UNDP	United Nations Development Programme

ISQV	Inventaire systématique de qualité de vie
SF-36	Medical Outcome Study Short Form 36 item health Survey.
NHP	Nottingham Health profile
WHOQOL	WHO Quality Of Life assessment
PROMs	Patient Reported Outcome Measures

Liste des tableaux

Tableaux	Titre	Page
Tableaux N°1	Récapitulatif des caractéristiques de groupe de recherche	76
Tableaux N°2	Illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse	81
Tableaux N°3	Montre le degré de soutien social chez le cas Ibrahim	88
Tableaux N°4	Montre le degré de soutien social chez le cas Rabah	92
Tableaux N°5	Montre le degré de soutien chez le cas Samira	94
Tableaux N°6	Montre le degré de soutien social chez le cas Djouad	99
Tableaux N°7	Les résultats de questionnaire de soutien social perçu	101

Liste des annexes :

Annexes	Titres
Annexe N°01	Guide d'entretien
Annexe N°02	Questionnaire d'auto-évaluation de soutien social perçu (S.S.Q.DE SSARASON &AL., 1983)

Introduction

Introduction

Le handicap, dans ses multiples formes, constitue une réalité humaine universelle, susceptible de concerner tout individu à un moment donné de sa vie. Être en fauteuil roulant, utiliser une canne pour se déplacer ou vivre avec une prothèse sont autant de situations visibles du handicap, notamment moteur. Ce dernier, défini comme une altération partielle ou totale de la capacité de mouvement, affecte les gestes quotidiens, la mobilité et l'autonomie. Toutefois, au-delà de la dimension biomédicale, le handicap interroge profondément notre société sur sa capacité d'inclusion, de solidarité et de reconnaissance.

Lorsque les fonctions naturelles de l'homme, qu'il s'agisse de ses capacités physiques ou mentales, se dérèglent pour diverses raisons – accident, maladie, vieillesse – sa vie se complique. L'augmentation des statistiques relatives à ces accidents et à ces pathologies produit des conséquences alarmantes. Aujourd'hui, on estime à plus d'un milliard le nombre de personnes en situation de handicap dans le monde, dont environ deux millions en Algérie. Parmi ces personnes, nombreuses sont celles qui vivent avec un handicap moteur, lequel peut engendrer des répercussions importantes sur le plan psychologique, telles que des troubles du comportement ou la perte d'autonomie. Ces changements physiques provoquent souvent un déséquilibre significatif dans la qualité de vie de l'individu.

Les personnes en situation de handicap, bien qu'elles représentent une part significative de la population, restent souvent marginalisées ou mal comprises. Elles sont parfois l'objet de stéréotypes, de préjugés, voire d'exclusion sociale. Ces représentations négatives s'expriment à travers des termes stigmatisant et traduisent un manque de reconnaissance de leurs droits fondamentaux. Le handicap est ainsi plus qu'une déficience physique : il résulte aussi d'un environnement social, architectural et relationnel inadapté, qui limite la pleine participation à la vie sociale, professionnelle et culturelle.

Dans ce contexte, le soutien social apparaît comme un levier essentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Il désigne l'ensemble des ressources, matérielles, émotionnelles, affectives ou informatives, que l'individu reçoit de son entourage qu'il soit familial, amical, professionnel ou institutionnel. Ce soutien peut prendre différentes formes : aide dans les activités quotidiennes, écoute bienveillante, valorisation de la personne, accompagnement dans les démarches administratives ou encore encouragement à

l'autonomie. Il contribue à atténuer les effets du handicap, à renforcer la confiance en soi et à favoriser une meilleure insertion sociale.

La qualité de vie, quant à elle, est une notion multidimensionnelle qui recouvre la santé physique et mentale, le bien-être psychologique, les relations sociales, la satisfaction des besoins essentiels, ainsi que la possibilité d'exercer des choix et de participer activement à la société. Chez les personnes handicapées, cette qualité de vie dépend largement de l'environnement social, de l'accessibilité aux services, mais aussi du regard que porte la société sur elles. Le soutien social, lorsqu'il est présent, renforce les capacités d'adaptation, réduit le stress, brise l'isolement et crée des conditions favorables à l'épanouissement personnel.

Dans cette recherche, nous avons choisi de nous intéresser plus particulièrement aux personnes en situation de handicap moteur. Ce choix s'explique par la prévalence de cette forme de handicap, mais aussi par les défis spécifiques qu'elle pose en termes de mobilité, d'autonomie et d'intégration sociale.

En guise de présentation, nous avons réparti notre travail en deux parties, précédées d'un cadre méthodologique, théorique et pratique.

Premièrement, en ce qui concerne le cadre méthodologique, nous avons adopté la problématique, les hypothèses de la recherche, les objectifs, les définitions opérationnelles des concepts ainsi que les raisons ayant motivé le choix du thème.

Deuxièmement, débute une partie théorique qui contient trois chapitres. Le premier, dédié à la compréhension du handicap, aborde l'histoire et l'origine du concept, ses définitions, les différents types, le handicap moteur et ses classifications, ses causes et ses signes.

Le deuxième chapitre porte sur l'analyse du concept de soutien social, dans lequel seront explorés sa définition, son origine, ses formes et ses dimensions. Le troisième chapitre traite de la qualité de vie : sa définition, son histoire, ses domaines d'application et les différentes approches.

Troisièmement, et pour conclure, nous avons intégré une partie pratique, divisée en deux chapitres. Le premier présente la méthodologie de la recherche, incluant la pré-enquête,

la méthode employée, les limites de l'étude, la population ciblée, la présentation du lieu de recherche et les outils d'investigation. Le second chapitre présente une introduction aux quatre cas étudiés et discute des hypothèses formulées.

Nous finissons notre travail par une conclusion générale, suivie d'une bibliographie recensant toute la documentation consultée, ainsi que des annexes

Cadre général de la recherche

La problématique

Les personnes en situation de handicap font face à des défis multiples dans leur vie quotidienne, non seulement liés à leurs limitations physiques, ou cognitifs, mais aussi aux obstacles sociaux, psychologiques et environnementaux.

Le handicap peut se définir d'après le grand dictionnaire de la psychologie comme : « une personne atteinte d'un désavantage, infériorité résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle social, ce dernier étant considéré en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels » (Bloch, Chemama, 2003, p.421).

Handicap en son sens le plus général se définit comme un désavantage, une infériorité. Il n'est pas spécifique mais dépend de l'environnement. Cette définition montre que le handicap ne dépend pas uniquement de la personne, mais résulte d'une interaction dynamique entre l'individu et son environnement. La situation d'une personne peut être perçue comme un handicap en fonction des conditions et des aménagements de cet environnement. (Lieberman, 2011, p. 34)

Les liens sociaux lorsqu'ils sont positifs sont considérés comme des éléments essentiels au bien-être des individus, notamment pour les personnes en situation de handicap. Un environnement social bienveillant est particulièrement bénéfique pour elles, contribuant à leur santé mentale et physique. Les individus qui ont l'impression d'avoir le soutien social dont ils ont besoin ont tendance à avoir un niveau de guérison élevé que les autres, ce dernier est une cause de bien-être mental et physique. Le soutien social est un facteur clé pour aider les personnes handicapées, car il favorise leur autonomie et leur bien-être, en les aidant à surmonter les défis quotidiens liés à leur condition.

Dans le cadre d'une enquête menée auprès de plusieurs personnes en situation de handicap, il est apparu que la question de l'entourage proche revenait fréquemment au cours des entretiens. Bien que cette dimension n'ait pas été initialement intégrée au cadre théorique, les récits recueillis mettent en lumière l'importance cruciale du soutien moral et physique apporté par les proches. La majorité des personnes interrogées ont souligné que la présence de leur entourage – conjoint, famille, amis – jouait un rôle déterminant dans leur capacité à faire face au handicap, à l'accepter et à mieux vivre le quotidien. Certains témoignages illustrent l'impact positif de ce soutien et combien leurs proches les ont aidés dans des actes du quotidien (courses, déplacements) ou dans les moments de vulnérabilité. Ce soutien permet

souvent de relativiser la situation à travers le regard bienveillant de l'autre, et participe à une forme de résilience. D'autres révèlent un isolement causé par l'éloignement de proches, parfois par peur ou méconnaissance du handicap, l'absence totale de soutien familial, générant un profond sentiment d'incompréhension. Ce retrait pourrait être interprété comme une manifestation d'anxiété ou de rejet face à une réalité mal connue, voire taboue. Cette situation pèse aussi bien sur la personne handicapée que sur ses aidants, qui se sentent parfois seuls, sans appui. Par ailleurs, l'étude met en évidence que certaines personnes ont pu développer de nouvelles relations sociales dans leur territoire, notamment avec d'autres vivant une situation similaire. Cela favorise l'échange d'expériences et contribue à une meilleure acceptation du handicap. (Foncin, 2022, p.89).

Vallerand (2006, p.366) définit le soutien social comme étant des « échanges interpersonnels de ressources où une personne en aide une autre afin de lui permettre de satisfaire ses besoins ou d'atteindre des buts importants ». Il existerait plusieurs formes de soutien social, soit un soutien social de forme instrumentale, qui inclut l'aide physique et matérielle. À cette première forme s'ajoute une deuxième, le soutien social de forme informative. Cette forme de soutien social se manifeste par le partage de conseils ou de rétroaction. Finalement, le soutien social peut aussi se manifester sous la forme émotionnelle. Cette troisième forme de soutien social peut se manifester par de l'empathie ou de l'affection. (Bessin, 2014). Les travaux sur le soutien montrent que la dimension émotionnelle du soutien est la plus importante : elle affecterait le contrôle perçu et faciliterait la recherche de stratégies d'ajustement (coping), elle serait modératrice quant aux effets du stress sur la santé (Winnubst et al, 1988). Bruchon-Schweitzer (2002) souligne que ces divers types de soutien doivent être considérés non seulement selon leur fonction, mais aussi selon leur adéquation avec les caractéristiques de la situation stressante et avec les attentes et les besoins de l'individu. D'autre part, elle met en évidence que la satisfaction du récepteur dépend de la cohérence entre type de soutien et source du soutien (collègues de travail, amis...). (Ruiller, 2007, p.2).

De ce faite, le vécu de handicap a évidemment un impact psychologique dans la vie des personnes concernées. La qualité de vie (QDV) d'une personne en situation de handicap dépend bien entendu du degré d'incapacité, mais les facteurs environnementaux, sociaux et économiques jouent également un rôle essentiel, indépendamment de la gravité du handicap. L'OMS(1993) à donner une définition mondiale de la qualité de vie comme étant : La perception qu'à un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du

système de valeurs dans lesquelles il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes, c'est un concept très vaste et large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique de sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relations aux éléments essentiels de son environnement (TAZAPOULOUE, 2008,P.50).

Un soutien familial actif et bienveillant constitue un facteur clé dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Ce soutien joue un rôle fondamental dans la gestion des défis quotidiens auxquels ces individus sont confrontés, en facilitant l'accès à des ressources matérielles, sociales et émotionnelles cruciales. Sur le plan psychologique, il contribue à réduire les niveaux de stress, d'anxiété et de dépression en offrant une stabilité émotionnelle et un environnement sécurisant. De plus, l'implication de la famille favorise l'autonomie fonctionnelle de la personne en situation de handicap en soutenant son indépendance dans la réalisation des activités quotidiennes et en facilitant l'adaptation de son environnement. Ce rôle de soutien permet non seulement de renforcer l'estime de soi et la confiance en ses capacités, mais aussi d'améliorer l'inclusion sociale en réduisant l'isolement et en augmentant les opportunités d'interaction sociale. Par conséquent, l'engagement familial est déterminant pour le bien-être global et l'intégration des individus en situation de handicap, en leur fournissant les moyens de surmonter les obstacles sociaux, économiques et physiques auxquels ils sont confrontés.

Les approches de la personne handicapée sont les personnes les plus importantes et sa famille, le milieu le plus adéquat pour assurer son développement et son bien-être et l'épanouissement des résidents. Du soutien affectif au soutien pratique, les membres de la famille permettent de créer un sentiment de confort et de stabilité pour les personnes handicapées, à condition d'être intégrées activement dans la vie de l'établissement. En effet la famille, appuyée par la communauté, doit permettre à la personne handicapée de mener sa vie de façon la plus autonome possible. Le concept de vie autonome réfère au sentiment qu'a la personne handicapée de contrôler sa vie et d'être capable d'utiliser efficacement ses propres ressources, celles de sa famille et de son environnement social pour satisfaire ses besoins personnels et mieux accomplir les divers rôles familiaux ou sociaux qu'elle est en mesure de remplir (Gouvernement du Québec. (s.d). aide sociale et solidarité sociale).

L'organisation mondiale de la santé a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. En France, la loi de santé publique du 9 août

2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007_2011 ce plan prévoit notamment d'aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; d'élargir la pratique médicale vers la prévention ; de faciliter la vie quotidienne des malades ; et enfin de mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie. (Scribd, s.d.).

Ainsi, la thématique de la qualité de vie est au cœur des préoccupations des organismes de santé. Au vu des recommandations relatives à ce plan présentée sur la page internet du ministère du travail, de l'emploi et de la santé (2011), c'est précisément la qualité de l'éducation thérapeutique qui centrale, avec comme objectif ultime l'amélioration de la santé du patient (somatique) et de sa qualité de vie, ainsi que de celle de ses proches (HAS 2007).

Cette préoccupation des instances sanitaires est partagée par les usagers. Aujourd'hui, leurs attentes ont changé. Les personnes atteintes de pathologies chroniques tendent à s'approprier davantage leur maladie et leurs traitements. Elles souhaitent pouvoir dialoguer avec les soignants qui les prennent en charge pour être informées mais aussi pour pouvoir exprimer leur ressenti quant à leur santé (Brousse &Boisaubert, 2007). Cette évolution vers une plus grande implication des patients dans les choix thérapeutiques est influencée par un courant initié aux États _Unis où les patients demandent à participer aux décisions médicales les concernant. (Serge. S, isabelle.v.2012, p.19)

La plupart des théoriciens de la santé s'accordent à dire qu'une étude sur la qualité de vie permet au moins d'évaluer cinq aspects de la vie d'un individu, soit les dimensions biologique, psychologique, interpersonnelle, sociale et économique (Rosenblatt et attkisson,1990), plusieurs approches se sont intéressées à expliquer le soutien social et la qualité de vie, parmi ses approches on a l'approche cognitivo- comportementale, qui est la théorie la plus adaptée et la plus correspondante comme cadre de référence à notre thème de recherche, elle s'intéresse aux pensées, aux sentiments, au côté observable des pensées, avançant des interprétations sur le vécu psychologique des sujets subissant des excitations venant de l'intérieur ou de l'extérieur, et parmi l'un des principes de cette approche est que leurs effets soient vérifiables, ce qui nécessite l'évaluation des résultats qui portera aussi bien sur les comportements ainsi que les cognitions, l'objectif est de supprimer le comportement inapproprié pour le remplacer par un comportement adapté selon les lois du conditionnement.

À partir des premières données recueillies sur le terrain ainsi que des échanges réalisés avec les personnes concernées, il ressort que le soutien social joue un rôle non négligeable dans le

quotidien des personnes en situation de handicap. En effet, qu'il s'agisse du soutien apporté par la famille, les amis, les professionnels ou les structures institutionnelles, ce réseau d'appui semble contribuer au bien-être global, à l'autonomie, à l'intégration sociale et à une meilleure adaptation à la vie avec le handicap. Il est donc essentiel d'analyser non seulement l'existence de ces formes de soutien, mais aussi leur accessibilité, leur qualité, leur pertinence perçue et leur impact réel.

C'est dans ce cadre que s'inscrit notre réflexion, qui vise à mettre en lumière les dynamiques sociales favorables à l'inclusion et à l'épanouissement des personnes en situation de handicap.

La question centrale que nous posons dans ce travail est donc la suivante :

Quel est le rôle du soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap ?

Hypothèse de la recherche :

Le soutien social a un effet positif significatif sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Définition et opérationnalisation des concepts clés :

-L'Handicap : En 1975 l'OMS a adopté la définition de WOOD qui est : « un handicap (maladie ou traumatisme) entraîne une déficience (correspondant à une atteinte lésionnelle ou fonctionnelle d'un ou de plusieurs organes) qui engendre une incapacité (se manifestant par la limitation des activités physique ou mental) qui à leur tour entraînent un ou plusieurs handicaps ou désavantages exprimés au plan social » (S. Schauder, 2007, p.295).

C'est l'incapacité à mener une vie normale résulte souvent d'un dysfonctionnement ou d'une invalidité, qu'elle soit d'origine congénitale (présente dès la naissance) ou acquise au cours de la vie. Cette condition peut affecter l'individu de manière profonde, en perturbant son équilibre physique, mental ou psychologique. Elle engendre des limitations dans les activités quotidiennes, entrave l'autonomie personnelle, et peut avoir des répercussions sur la vie sociale, professionnelle et émotionnelle. Ce type de trouble ne touche pas seulement le corps ou l'esprit, mais s'étend à l'ensemble de l'existence, influençant la qualité de vie et la perception de soi.

-L'Handicap moteur : « le handicap moteur se traduit par une perte ou une altération D'une structure ou d'une fonction physiologique au anatomique il peut résulter d'une atteinte De système nerveux central ou périphérique des muscle ». (Gonzales Puell, 2010, p169).

Il s'agit d'une personne présentant une limitation motrice, c'est-à-dire une atteinte physique qui affecte la mobilité et l'autonomie dans les mouvements du corps. Cela peut inclure l'incapacité totale ou partielle de marcher ou de se déplacer, des amputations (comme celle d'un membre supérieur ou inférieur), ou encore des troubles neurologiques tels que l'hémiplégie — une paralysie d'un côté du corps. Ces limitations peuvent avoir différentes origines : congénitales, accidentelles ou liées à une maladie, et elles nécessitent souvent des adaptations spécifiques dans l'environnement et l'accompagnement de la personne concernée.

- Le soutien social : Le soutien social peut se définir par le répertoire de liens que l'individu entretient avec des personnes significatives de son entourage social et démontre par le fait même l'importance des interactions dans les contacts interpersonnels pour une meilleure santé mentale et physique. (Chantel.1998, p. 1).

Le soutien social désigne l'ensemble des relations significatives qu'une personne entretient avec son entourage. Ces liens jouent un rôle essentiel dans le bien-être global de l'individu. Ils favorisent des interactions positives qui renforcent la santé mentale et physique. Un bon réseau social peut ainsi offrir réconfort, aide et stabilité émotionnelle. Il s'agit d'un facteur clé dans la qualité de vie.

-La qualité de vie : « la qualité de vie concerne l'ajustement de la maladie dans la vie quotidienne. A travers cela nous dépassons le champ somatique afin d'intégrer l'ensemble de ce que vit le sujet. Il est capital de ne pas limiter la qualité de vie à la santé. Les évaluations du niveau de santé et de la qualité de vie sont deux évaluations complémentaires, mais de nature et de méthodologie fondamentalement différentes » (Fischer.2002, p.288-289).

La qualité de vie englobe bien plus que l'état de santé physique ; elle concerne l'adaptation de la personne à la maladie dans sa vie quotidienne. Elle prend en compte l'ensemble de l'expérience vécue par le sujet. Il est donc essentiel de ne pas la réduire uniquement à des critères médicaux. La qualité de vie et la santé sont liées, mais leur évaluation repose sur des approches différentes. Elles se complètent sans se confondre.

Les raisons du choix de thème :

Comprendre comment le soutien social peut améliorer la qualité de vie permet de promouvoir des interventions et des politiques qui favorisent l'inclusion et le bien-être.

- ❖ Le soutien est essentiel pour le bien-être des personnes en situation de handicap, un groupe souvent marginalisé.
- ❖ Etudier ce sujet contribue à sensibiliser la société à leurs besoins.

Les objectifs de la recherche :

- ❖ Analyser l'impact du soutien social sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap.
- ❖ Comprendre les besoins des personnes en situation de handicap en matière de soutien social.
- ❖ Évaluer la relation entre le niveau de soutien social et le bien-être psychologique, physique et social chez les personnes en situation d'handicap.
- ❖ Mettre en lumière les éventuelles insuffisances ou lacunes dans l'accompagnement social.
- ❖ Proposer des pistes d'amélioration pour renforcer le rôle du soutien social dans leur qualité de vie.
- ❖ Diffuser les résultats de la recherche pour sensibiliser le grand public, les décideurs et les professionnels aux enjeux du soutien social pour les personnes en situation de handicap.

Partie théorique

Chapitre I : Le handicap

Préambule

1-L’histoire et l’origine du concept du handicap

2-Définition du handicap

3- les différents types d’handicap

3-1- Le handicap mental

3-2- handicap moteur

3-3-Le handicap visuel

3-4- le handicap auditif

3-5-Le handicap sensoriel

3-6-Le handicap psychique

4-Définition du handicap moteur et ses classifications

5- types du handicap moteur

5-1- Infirmité motrice cérébrale (IMC)

5-2- Les handicaps moteurs d’origine non cérébral

6-Les Causes du handicap moteur

7/ Les signes cliniques du handicap moteur

8/ Effets résultat du handicap moteur

9/ Prévention du handicap moteur

10/ Caractéristiques des personnes ayant le handicap moteur

13/ méthodes et moyens de changer le regard négatif de la société sur les personnes handicap

Synthèse

Chapitre 1 : Le handicap

Préambule

Les personnes à mobilité réduite ou en situation de handicap physique rencontrent des limitations dans leurs déplacements, dans l'exécution de certaines tâches manuelles, ainsi que dans leur participation à certaines activités. Ces restrictions peuvent affecter leur autonomie et leur capacité à accéder pleinement à diverses sphères de la vie quotidienne.

A travers ce chapitre, nous tenterons de mieux comprendre le handicap, en particulier le handicap moteur, en commençant par en définir les contours et les différentes classifications. Nous étudierons les types de handicap moteur, leurs causes, ainsi que les effets qu'ils entraînent sur la vie des personnes concernées. La prévention des handicaps moteurs sera également abordée, ainsi que les caractéristiques des individus en situation de handicap moteur. Nous discuterons des droits des personnes handicapées vis-à-vis de la famille et de la société, en analysant les problèmes qu'elles rencontrent au quotidien. Enfin, nous mettrons en lumière l'impact du handicap moteur sur le comportement des individus et les méthodes à adopter pour changer le regard négatif que la société porte souvent sur les personnes handicapées.

1. L'histoire et l'origine du concept du handicap

Pour mieux comprendre la notion de « handicap », il est utile de retracer les origines et le parcours sémantique insolite de ce mot de la langue française, issu de la contraction de trois mots de la langue anglaise : hand in cap (la main dans le bonnet ou le chapeau).

Son origine est britannique. Il est apparu, pour la première fois, dans la langue anglaise au XVIII^e siècle, son usage dans le monde hippique sera plus tardif (XVIII^e siècle).

Le nom de « handicap » a été donné à une pratique d'échange, dans laquelle une personne propose d'acquérir un objet familier qui appartient à une autre personne, en lui offrant, en échange, quelque chose qui lui appartient. C'est un chroniqueur anglais, Samuel Pepys, qui a fait la première mention (1660) du handicap (avec deux p) à propos de ce type d'échange d'objets personnels qu'il a observé à la Miter Tavern, à Londres. Un arbitre est désigné pour apprécier la différence de valeur entre les deux objets. Lorsqu'il a fixé le montant, la somme d'argent correspondante est déposée dans un couvre-chef. Le rôle de ce dernier, qui a

d'ailleurs reçu plusieurs interprétations, et aléatoire, mais c'est lui qui a donné le qualificatif de à parts égales. L'acteur important est, en fait, le handicaper, c'est-à dire l'arbitre.

C'est en 1754 que le mot est appliqué à la compétition entre deux chevaux puis, en 1786, à des courses de plus de deux chevaux.

En 1827, le terme traverse la manche avec une terminologie spécifique des courses de chevaux telle qu'elle est référencée par T. Bryon dans son Manuel de l'amateur de courses : « une course a handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand. » On voit ainsi apparaître la notion d'« égalisation » des chances. (Hamonet. C, 2012, P.17)

C'est seulement après la guerre de 1914-1918 que les mutilés de la guerre puis les accidentés du travail ont demandé une réparation de leurs préjudices faisant jour à la notion de handicap. (Berndette. S, 2008, P.8)

En 1975, est créée la première grande législation française concernant le handicap par la loi « d'orientation en faveur des personnes handicapées » et de la loi sur « les institutions sociales et médico-sociales ». Puis, le 10 juillet 1987, la loi sur « l'insertion professionnelle et l'emploi », et le 2 janvier 2002, la loi sur « la rénovation de l'action sociale et médico-sociale ». (Berndette. S, 2008, P.9)

2. Définition du handicap

S'entendre sur le terme de handicap n'a pas été simple d'autant que la reconnaissance du handicap est nouvelle. Le vocabulaire s'est modifié selon les époques en même temps que le regard de la société sur le handicap. Les différentes appellations utilisées soulignent le manque : déficient, infirme, mutilé, personne dépendante, à mobilité réduite...

La loi française du 11 février 2005. Après de longs débats, la définition du handicap associe l'aspect environnement à l'aspect médical personnel. On ne parle plus de le handicapé mais de « la personne en situation de handicap ». Ainsi, Au sens de cette loi, « constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonction physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». (Berndette. S, 2008, PP.8,9)

La classification proposée par l'OMS en 2001 a tenté d'intégrer ces deux approches en donnant la définition suivante : « handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation ». (Guidette. M, Tourette. C, 2014, p.9)

La fin du vingtième siècle voit aussi émerger et se développer le vocable de personnes en situation de handicap, ainsi défini : « une situation de handicap est toujours et uniquement le produit de deux facteurs, d'une part, une personne dit « handicapée » en raison de sa déficience, qu'elle soit physique, sensorielle ou mentale, et d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de ou ses particularités (Assante, 2000).une situation de handicap suppose donc une personne handicapée et un obstacle l'un de ces deux facteurs manque, il n'y pas de situation de handicap. (Blanc. A, 2008, p.19).

3. les différents types d'handicap

Il existe plusieurs formes de handicap nous avons choisi d'analyser les six types les plus courants, qui sont : handicap mental, handicap moteur, le handicap auditif, handicap visuel, handicap sensoriel, handicap psychique.

3-1- Le handicap mental :

Le concept de handicap mental, également reconnu sous le nom de déficience intellectuelle, retard mental. La CIM-11, définit la déficience intellectuelle comme étant « Un arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période de développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est à dire, des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique ou survenir isolément ».

Est la conséquence d'une déficience intellectuelle. La personne en situation de handicap mental éprouve des difficultés plus ou moins importantes des réflexions, de conceptualisation, de communication et de décision. Elle ne peut pas être soignée, mais son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation. L'UNAPEI ajoute : « une personne handicapée mentale est une personne à part entière. Elle est ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, dispose des droits de

tous, et accomplit les devoirs de tous. Elle est singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens » (Hamonet, 2011, p. 41).

C'est un désavantage, ou infériorité sociale et professionnelle, résultant d'une maladie mentale. Ce dernier ne doit donc pas être conçu comme une incapacité qui serait facilement mesurable. Il est fonction des interactions entre le handicap et son milieu (Bloch et al., 1999, p. 397).

3-2- handicap moteur :

Le handicap moteur englobe des handicaps plus ou moins graves d'une étiologie très différente, innée ou acquise, stabilisée ou évolutive, on classe les handicaps psychiques en identifiant les causes de ces derniers handicaps d'origine non cérébrale : handicaps moteurs temporaires définitifs et évolutifs.

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

3-3- Le handicap visuel :

Le handicap visuel concerne les personnes aveugles ou non-voyantes, mais aussi, dans la majorité des cas, les personnes malvoyantes. Dans certains métiers, une personne daltonienne peut être reconnue comme en situation de handicap au travail.

Il existe de nombreux troubles visuels de gravité variable, leur fréquence est très importante puis qu'on considère qu'aux environs de 6 ans, au moment de la scolarité obligatoire, « 10 à 20 % des enfants sont porteurs d'une anomalie de la vision. D'après la 10^e révision de la Classification internationale des maladies en 2006, la fonction visuelle peut être déclinée en quatre catégories : la vision normale, une déficience visuelle modérée, une déficience visuelle grave, la cécité. On regroupe la déficience visuelle modérée et la déficience visuelle grave sous le terme de « baisse de la vision » : les baisses de la vision et la cécité représentent l'ensemble des déficiences visuelles (Guidetti & Tourrette, 2014).

3-4- le handicap auditif :

Les handicaps auditifs vont de la malentendance à la surdité, la perte auditive totale étant plutôt rare. Comme pour le handicap visuel, la plupart des déficients auditifs possèdent des "restes auditifs" pour lesquels les prothèses auditives apportent une réelle amplification. Selon les cas, ce handicap s'accompagne ou non, d'une difficulté à oraliser. Un certain nombre de

personnes sourdes utilisent la langue des signes et d'autres, la lecture sur les lèvres (lecture labiale) pour communiquer. (Ministère de l'agriculture et d'handicap).

Correspond à une insuffisance de l'acuité auditive, elle se définit en fonction de sa profondeur, de sa nature et de son étiologie. L'hypoacousie (insuffisance de l'acuité auditive correspondant à la surdité légère et moyenne) et la surdité sont des déficiences sensorielles « qui altèrent la qualité et l'intensité de la perception sonore et gênent par conséquent l'individu dans tous les domaines où l'audition joue un rôle et en particulier dans la vie relationnelle » dans son aspect le plus important, la communication verbale, où l'acquisition du langage va être impossible ou difficile (Guidetti & Tourrette, 2014)

3-5-Le handicap sensoriel :

Touche à l'ensemble des sens. Déficience visuelles et auditives sont les deux catégories les plus répandues, le handicap visuel recouvre des réalités variées, s'échelonnant d'un trouble visuel à une cécité complète, de même, le handicap auditif peut être partiel ou total. (Pagés. V, 2017, p.19).

3-6-Le handicap psychique :

Sa définition est que l'apparition d'une psychopathologie entraîne des troubles mentaux, émotionnels, c'est-à-dire des troubles de la personnalité. Mais elle n'affecte pas la fonction intellectuelle comme par exemple schizophrénie, trouble bipolaire. Et le handicap psychique ne se confond pas avec l'ensemble des troubles psychique : il n'en représente que l'une des catégories identifiées socialement, notamment par une reconnaissance administrative, celle du handicap. Le handicap psychique est lié à une altération substantielle dans plusieurs domaines comme la pensée et les sentiments, avec des impacts sur l'image de soi, la perception, la communication et la sociabilisations. (Zribi. G, Beulné. T, 2009, p.14).

4. Définition du handicap moteur et ses classifications

Parmi les six types de handicap que nous avons présentés, nous avons choisi de détailler le handicap moteur, car il constitue le sujet principal de notre étude.

Selon le dictionnaire du handicap 2004, le handicap moteur est défini comme : « l'absence ou la perte de la fonction motrice déterminée par les médecins, spécialistes en orthopédie ou incapacité égale ou supérieure à 50%, ou bien c'est une déficience spécifique des capacités

fonctionnelles du Corp. ce qui rend l'individu incapable de pratiquer ses activités de façon normale psychique.

Le taux du handicap moteur varie d'une société à une autre selon un certain nombre de facteurs tel que l'acquise, la conscience sanitaire et culturelle, la sensibilisation ainsi que les accidents, les guerres et les catastrophes naturelle. (Zribi. G, poupée. D, 2004, p.261).

Le handicap moteur se caractérise par différentes déficiences motrices qui peuvent être cérébrales, médullaires, neuromusculaires ou même ostéo-articulaires. Il recouvre donc l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs. Les causes du handicap moteur sont diverses : maladie acquise, maladie génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident, au vieillissement. Par exemple, les lésions de la moelle épinière, qui vont provoquer, en fonction de leur localisation, une paralysie des membres inférieurs (paraplégie) ou des quatre membres (tétraplégie), sont principalement dues à des accidents. L'Infirmite motrice cérébrale (IMC), due, elle, à des lésions survenues durant la période périnatale, est définie comme un état pathologique non héréditaire comportant diverses atteintes neurologiques.

Selon organisation mondial de la santé (OMS) : donné une définition abstraite sur le handicap moteur mais qui recouvre bien les traits que nous venons d'évoquer « tout enfant qui pendant un laps de temps appréciable se trouve dans l'impossibilité par suite de son état moteur de participer pleinement à des activités de son âge dans le domaine social réactif éducatif ou dans celui de son activité professionnelle. (Chantal, 1982. p61)

Selon S. Gonzales Puell, « le handicap moteur se traduit par une perte ou une altération d'une structure ou d'une fonction physiologique au anatomique il peut résulter d'une atteinte de système nerveux central ou périphérique des muscle ». (S. Gonzales Puell, 2010, p169).

5. types du handicap moteur

Les handicaps moteurs peuvent être classés en deux grandes catégories : les handicaps moteurs d'origine cérébrale, appelés infirmités motrices d'origine cérébrale, et les handicaps moteurs d'origine non cérébrale. Cette dernière catégorie est elle-même divisée en plusieurs types, selon la durée et l'évolution de la condition : les handicaps temporaires, définitifs et évolutifs.

5-1- Infirmité motrice cérébrale (IMC) :

Concerne « les enfants, adolescents ou adultes atteints d'entraves partielles ou totales à la réalisation du mouvement volontaire et/ ou du maintien des postures. Ces limitations résultent d'une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou peu de temps après la naissance ». (Guidetti. M, Tourrette. C, 2004, p.29).

Déficiences motrices d'origine cérébral : elles sont dues à des lésions très précoces des structures de cerveau qui se traduisent par des infirmités motrices d'origine cérébrale proprement dites (IMC ou IMOC) ou bien à des atteintes plus tardives par traumatisme crâniens, accident vasculaires cérébraux ou tumeurs cérébrales. Les atteintes neurologiques une fois fixées ne sont plus évolutives. Seules la commandes et la régulation nerveuse sont lésées à l'origine pouvant entraines des perturbations de tonus musculaire de la régulation automatique des mouvements et leur commande volontaire paralysies mouvement involontaires.

On distingue trois principaux types cliniques : Syndrome Spastique, Le syndrome Athétosique et Le syndrome Ataxique.

-syndrome spastique : la spasticité se caractérise par libération d'activité motrice reflexe normalement inhibées par le contexte pyramidal.

-syndrome ataxique : l'ataxie est due à l'atteinte de cervelet il se caractérise par des troubles de la coordination des mouvements.

-syndrome athétosique : est conséquence des lésions dans les noyaux gris centraux les formes lésionnelles du handicap moteur sont rarement pures. Le plus souvent elles sont des manifestations mixtes. (S. Gonzales Puell, 2010, p169)

Par ailleurs, L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale. Elle constitue un trouble moteur stable faisant suite à un défaut ou à une lésion sur un cerveau en maturation. L'IMC associe, à des degrés variables, des paralysies partielles ou totales, des troubles de la posture et du mouvement. Les facultés intellectuelles sont conservées (Pagés. 2017, p. 163).

5-2- Les handicaps moteurs d'origine non cérébral :

Ces handicaps sont difficiles à dénombrer et très diversifiés dans leurs causes, ils limitent de manière variable l'autonomie de la personne touchée, et s'accompagnent rarement de troubles

associés. On distingue parmi eux trois types du handicap moteur qui sont les handicaps moteurs temporaire, les handicaps moteurs définitifs et les handicaps moteurs évolutifs. (Guidetti & Tourrette, 2014, p.62).

A/les handicaps moteurs temporaire : Les handicaps moteurs temporaires s'agissent des handicaps survenant par accident et des handicaps moteurs temporaires d'origine non traumatique comme :

- La colonne vertébrale : il s'agit de problème orthopédique de gravité inégale, la plupart du temps de scoliose pouvant être soigné par une gymnastique ou une rééducation appropriée. (Guidetti & Tourrette, 2002, p.43).

-La hanche : c'est une déformation passagère de tête fémorale dont le mécanisme n'est pas totalement élucidé. Cette atteinte se traduit par des limitations des mouvements de la hanche et par des douleurs parfois au niveau de genou.

-Le pied : c'est une déformation où les pieds sont tournés vers l'intérieur ou vers l'extérieur (Guidetti & Tourrette, 2002, pp.44-45).

B/ Les handicaps moteurs définitive :

Il s'agit essentiellement des amputations et des paraplégies.

Les amputations : sont congénitales ou acquises, les malformations congénitales sont en général plus discrètes (mains réduites à une pince raccourcissement de la jambe portant une ébauche de pied non fonctionnel...) et on ignore souvent l'agent causal qui a perturbé le développement embryonnaire.

Et les amputations acquises surviennent à la suite de traumatisme divers ou de tumeurs. Dans ces, la prothèse est beaucoup mieux acceptée car elle vient restaurer un équilibre antérieurement acquis.

Les paraplégies : Il s'agit d'une paralysie des deux jambes dont l'origine est médullaire et non cérébrale. C'est un handicap sévère mais compatible. Elles sont congénitales ou acquises. Et pour la forme congénitale ou acquises. Et pour la forme congénitale la plus fréquente est le spinabifida qui consiste en une malformation de la moelle et des arcs postérieurs des vertèbres lombaires, et pour la paraplégie peut également être acquise par compression de la moelle. (Guidetti & Tourrette, 2014, p.65, 66).

C/ les handicaps moteurs évolutifs : Il existe près d'une quarantaine de maladies neuromusculaires que l'on désigne couramment sous le terme de « myopathies », elles sont quasiment toutes d'origine génétique et peuvent concerner l'enfant ou l'adulte. Il s'agit de maladies du muscle ou de son innervation motrice et impliquent donc toutes les fonctions motrice (se déplacer, respirer, etc.). Leur expression est variable et pour un même diagnostic le profil clinique peut être différent d'une personne à l'autre. (Guidetti. M, Tourrette. C, 2014, p.69).

Ces atteintes motrices peuvent être primitives ou secondaires (toxiques ou endocriniennes) isolées ou associées à des troubles sensitifs et/ou du système nerveux.

La myopathie est une maladie neuromusculaire héréditaire récessive liés aux chromosomes x. il existe plusieurs types de myopathie parmi les plus fréquentes en Afrique du nord, la dystrophie musculaire de Duchenne, et la dystrophie musculaire de Becke, leur diagnostic se fait par des enzymes musculaires et la biopsie musculaire. De ce fait la myopathie n'a pas un traitement qui mène à la guérison, ce qui engendre la progression du déficit musculaire. (B. Emmanuel et al 1996, p.259).

6. Les Causes du handicap moteur

Les déficiences motrices résultent d'un ensemble très hétérogène d'affections dont l'identification et la classification sont indispensables pour mieux comprendre les mécanismes en jeu et adapter les prises en charge. Deux approches complémentaires permettant de classer ces causes :

- . Une approche selon le mécanisme général de survenue (c'est-à-dire en fonction du moment et du mode d'apparition du handicap).
- . Une approche basée sur les mécanismes lésionnels, qui situe l'atteinte au niveau des structures impliquées dans la commande volontaire du mouvement (cerveau, moelle, nerfs, muscles et squelette). Chacune de ces approches illustre les multiples facettes des causes à l'origine des déficiences motrices.

A/ Classification selon le mécanisme général de survenue :**1. Handicap congénital vs acquis****Handicap congénital**

Un handicap est qualifié de congénital lorsqu'il est présent dès la naissance ou dépisté dès la période néonatale. Par exemple, toutes les malformations (malformations crânio-cérébrales, malformations vertébro-médullaires comme le spina bifida, malformations des membres telles que l'agénésie ou le pied bot congénital) relèvent de cette catégorie. Il est important de noter que même si les conséquences d'une malformation peuvent apparaître ou se révéler plus tard dans la vie, le mécanisme de base reste in utero.

Handicap acquis

Un handicap acquis se manifeste après la naissance. Il peut résulter de blessures accidentelles (traumatismes crâniens, traumatismes médullaires, amputations suite à des accidents) ou de maladies évolutives ou non évolutives (ex. : sclérose en plaques, accidents vasculaires cérébraux, poliomyélite).

2- Causes spécifiques selon l'étiologie :**Par malformation**

Il s'agit d'un trouble de l'ontogenèse qui apparaît pendant le développement embryonnaire ou fœtal. Les malformations englobent :

Les malformations crânio-cérébrales (microcéphalie, agénésie du corps calleux, porencéphalie).

Les malformations vertébro-médullaires (spina bifida, syringomyélie primitive).

Les malformations des membres (agénésie, phocomélie, pieds bots congénitaux – parfois discutés selon qu'ils résultent d'une déformation ou d'une malformation).

Par maladie

Les affections pathologiques ne se limitant pas à une anomalie structurelle embryonnaire. Elles peuvent être :

Congénitales (ex. : achondroplasie).

Acquises (ex. : sclérose en plaques, poliomyélite).

De plus, certaines maladies peuvent se situer à cheval sur ces deux aspects en fonction de leur sévérité et de la période d'apparition des symptômes.

Par blessure traumatique

La survenue d'un traumatisme (accident de la route, accident du travail, ou même accident vasculaire cérébral qualifié d'« accident » dans certains contextes) engendre des déficiences motrices de par l'atteinte brutale des structures nerveuses, musculaires ou osseuses.

Par vieillissement

Bien que souvent secondaire à des traumatismes ou à des maladies (ex. : accidents vasculaires cérébraux, chutes), le vieillissement contribue lui-même à la perte de force et d'autonomie, accentuant la déficience motrice existante.

B/ Classification selon les mécanismes lésionnels

Consiste à classer les déficiences motrices en fonction du site anatomique et des structures touchées dans la chaîne de la commande volontaire du mouvement.

1. Lésions cérébrales

Ces lésions affectent la commande motrice centrale et comprennent :

Lésions cérébrales précoces : Regroupant notamment les encéphalopathies infantiles telles que l'infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'infirmité motrice cérébrale d'origine indéterminée (IMOC).

Traumatismes crâniens : Accidents impactant le cerveau, pouvant laisser des séquelles motrices et cognitives.

Accidents vasculaires cérébraux (AVC) : Souvent associés à des ruptures de malformations vasculaires, ces accidents provoquent des déficits moteurs selon la région cérébrale touchée.

Tumeurs cérébrales : Tant la tumeur elle-même que les conséquences de ses traitements (chirurgie, radiothérapie) peuvent générer des déficiences motrices.

Malformations et autres encéphalopathies :

Incluant les malformations (par exemple, hydrocéphalie) ainsi que diverses encéphalopathies : Infectieuses/inflammatoires (méningo-encéphalites, encéphalites)

Métaboliques ou dégénératives (Parkinson, Huntington, maladies lysosomales, spino-cérébelleuses)

Toxiques (iatrogènes, intoxication à l'oxyde de carbone)

Épileptiques essentielles (syndrome de West, syndrome de Lennox-Gastaut)

2. Lésions médullaires et neuromusculaires

Ces affections touchent la transmission du signal nerveux et l'exécution musculaire :

Traumatismes médullaires : Les lésions de la moelle épinière (paraplégie ou tétraplégie traumatique) altèrent la conduction des impulsions nerveuses.

Spina bifida et autres myélopathies : Le spina bifida, une malformation de la colonne vertébrale, et d'autres myélopathies (telles que la syringomyélie ou les compressions médullaires) impactent directement la fonction motrice.

Poliomyélite : Affection infectieuse qui endommage les motoneurones, souvent observée sous forme aiguë.

Amyotrophies spinales Comprenant : Les amyotrophies spinales infantiles (ex. : formes de Werdnig-Hoffmann ou Kugelberg-Welander), La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot. D'autres formes d'amyotrophies

Neuropathies : Qu'elles soient héréditaires (ex. : maladie de Charcot-Marie-Tooth) ou acquises (paralysie du plexus brachial, syndrome de Guillain-Barré).

Myopathies : Notamment les dystrophies musculaires progressives (Duchenne, Becker, Landouzy-Dejerine, etc.), ainsi que d'autres myopathies héréditaires, métaboliques ou encore des troubles comme la myasthénie et les myosites.

3. Lésions ostéo-articulaires

Les déficiences motrices peuvent aussi provenir d'atteintes du squelette et des articulations :

Malformations osseuses et des membres : Telles que l'agénésie ou la dysgénésie d'un ou plusieurs membres, ainsi que d'autres malformations comme les luxations congénitales ou les pieds bots (quand ils sont d'origine congénitale).

Amputations : Qu'elles soient le résultat d'un traumatisme ou d'une intervention chirurgicale, elles entraînent des déficits fonctionnels importants.

Scolioses et cyphoscolioses : À noter que celles-ci sont exclues lorsqu'elles sont secondaires à une atteinte paralysante ou neuromusculaire.

Lésions ostéo-articulaires inflammatoires, infectieuses et rhumatismales : Par exemple, la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, le mal de Pott ou encore les séquelles d'ostéomyélites. D'autres lésions, telles que celles consécutives à des fractures ou luxations traumatiques, ainsi que des arthropathies (notamment dans l'arthropathie hémophilique), figurent également dans cette catégorie. (Delcey, 2002)

On peut classer les causes du handicap moteur selon leurs origines en deux facteurs principaux : les malformations d'origine génétique, et les facteurs non génétiques induits par le milieu de vie de l'individu.

A) Les facteurs génétiques : il est certain que les facteurs génétiques, déterminent en grande partie la nature définitive des fonctions du facteur, car le noyau de l'ovule fécondé contient des chromosomes portant l'information génétique, et toute anomalie chromosomique provoque des déficiences graves, on peut ajouter à ces facteurs les mariages consanguins fréquents dans notre société arabe.

B) Les facteurs non génétiques : ils représentent les principales causes du handicap moteur, notamment en pays en voie de développement.

B-1- Les facteurs d'origine prénatale : la grossesse représente une phase très importante pour le fœtus, car toute atteinte de la maman peut entraîner une atteinte à la santé du fœtus, et risque d'être handicapé. Parmi les maladies que touchent la femme enceinte : l'insuffisance rénale chronique, l'intoxication car cette dernière peut causer l'atteinte de l'œil ou le cœur du fœtus.

En outre la toxicomanie, l'alcoolisme, tabagisme, les troubles émotionnels (joie, peur, stress...) qui peuvent engendrer un déséquilibre hormonal par conséquent une fragilité osseuse aux facteurs.

B-2- Les facteurs relatifs à l'accouchement : l'accouchement est souvent accompagné de plusieurs risques, notamment l'accouchement prématuré car certains troubles peuvent augmenter le risque d'handicap. Ainsi que l'accouchement sans assistance médicale. Car les études ont montré que 92% de l'ensemble des handicapés sont nés à la maison, et 8% seulement sont nés à l'hôpital, dans la société traditionnelle. A partir de cela on peut remarquer la relation entre le lieu de naissance et le handicap.

B-3- Les facteurs d'origine poste natale : dès la naissance toute personne est exposée à des facteurs induit par son milieu de vie, et qui peuvent entraîner un handicap, ce handicap est le résultat de :

- **La malnutrition :** la malnutrition est considérée l'un des plus grands problèmes de la santé mondiale. Car elle touche environ 500 millions personnes en pays en voie de développement, elle a des conséquences néfastes notamment sur les enfants.

L'organisation Mondiale de la Santé (O.M.S) a montré l'importance d'une planification des besoins de l'enfant en particulier lors des cinq (5) premières années de sa vie, la malnutrition selon l'OMS peut rendre l'atteinte de l'enfant de maladie mortelle ou entraîne une invalidité allant jusqu'au handicap permanent, car 250 milles enfants perdent la vision par an, résultat d'une carence en vitamine « A » comme contribue d'autre maladies, telle que la spasticité, le manque de la vitamine « D » et du calcium dans la croissance de divers handicap.

- **La maladie :** ce sont les diverses déficiences permanentes qui touche l'individu, et dans certains cas la chronicité de la maladie elle-même est handicap. Comme il y a certaines maladies (infectieuses, tumorales ou traumatiques) qui touchent la maman, ou le bébé directement après l'accouchement.
- **Les accidents routiers :** ils représentent le facteur majeur de le handicap, car ils sont responsables de 8,5% d'handicapés au monde, estimé à 30 millions ce taux est directement lié au degré de l'urbanisation, la productivité et la situation économique raison pour laquelle les pays en voie de développement en souffrent plus que d'autres.

Les accidents routiers peuvent être le résultat du non-respect du code de la route, l'excès de vitesse, le dépassement dangereux qui contribuent de 35% de l'ensemble des handicaps par jour, et ce en Algérie. En ce qui concerne les piétons, la majorité des accidents sont causés par la non-utilisation des passages pour piéton, des parcelles, l'Algérie compte 600 milles handicapés par an, soit 35% de l'ensemble d'handicaps est causé par les accidents routiers, les directions du transport ont aussi leur part de responsabilité, face à ce taux élevé d'accidents, et ce par la négligence, et les non prise des mesures adéquates pour limiter ce phénomène.

- **Les accidents du travail :** sont aussi dangereux que les autres, et contribuent d'environ 4,5% du taux d'handicap mondial. Ces accidents peuvent être résultat de la circonstance générale liée au travail, ou le résultat de négligence personnel. (Brahimi.S, Bounab.S, 2007, p 18 ,19 ,20).

7. Les signes cliniques du handicap moteur

- ❖ Un déficit moteur avec hypotonie.
- ❖ Le déficit moteur est d'intensité variable selon le degré de l'atteinte, allant d'une simple diminution de la force musculaire à une paralysie complète et flasque.
- ❖ Absence de contraction volontaire.
- ❖ Contraction faible sans déplacement.
- ❖ Déplacement possible contre la pesanteur.
- ❖ Déplacement possible contre la pesanteur et contre résistance.
- ❖ Force musculaire normale.
- ❖ Amyotrophie : due à la perte de l'innervation musculaire consécutive à la lésion des fibres motrices.
- ❖ Diminution ou abolition des réflexes ostéotendineux : due à l'interruption de l'arc réflexe.
- ❖ Crampes : elles peuvent être révélatrices de l'atteinte neurogène périphérique.
- ❖ Fasciculation : elles sont surtout fréquentes à cours de la moelle.
- ❖ Autres signes associés.
- ❖ Des signes sensitifs : peuvent être associés à ces signes moteurs lorsqu'il existe une atteinte concomitante des fibres sensitives.
- ❖ Des troubles trophiques et vasomoteurs ainsi que des troubles végétatifs peuvent être présent en cas d'atteinte concomitante des fibres du système nerveux autonome.

(Danziger. N, Alamouith. S, 2003, p.335).

8. Effets résultat du handicap moteur

Le handicap moteur engendre des effets considérables sur la vie quotidienne, car il empêche souvent de réaliser des gestes que la majorité des personnes accomplissent sans y penser. Des actions simples, comme manger seul, se laver seul, ou monter un escalier, peuvent devenir des défis quotidiens insurmontables. Même des tâches apparemment triviales, comme franchir les trois marches qui mènent à la bibliothèque ou rendre visite à des amis, peuvent devenir des obstacles. Ces difficultés peuvent entraîner une marginalisation, malgré les efforts considérables déployés pour surmonter ces limitations. Ainsi, le handicap moteur ne se résume pas seulement à une perte de fonction physique, mais il a aussi des conséquences sociales et psychologiques profondes. (Bernadette S., 2008, p. 11)

Les effets du handicap moteur, sont variés et touchent plusieurs dimensions de la vie des individus :

Effets psychologiques et sociaux

- Sentiment d'injustice et frustration lorsqu'un individu compare sa récupération à celle d'un autre.
- Influence de la confrontation avec des personnes valides, qui peut être perçue comme un choc, une remise en cause ou un échec selon la personnalité et la capacité d'adaptation.
- Sentiment de solitude ou, au contraire, de solidarité selon l'environnement institutionnel et les groupes de pairs.

Effets sur l'autonomie

- Développement d'une évaluation entre jeunes déficients basée sur des critères objectifs (capacité à vivre seul, autonomie dans les gestes du quotidien).
- Risque de découragement face aux limites observées chez d'autres personnes en situation de handicap.

Conséquences sur la santé

- Nécessité d'une attention accrue à la santé des personnes en situation de handicap moteur, avec une vigilance particulière aux pathologies associées et aux troubles psychosomatiques.
- Influence du mode de vie institutionnel sur les comportements alimentaires et relationnels.

Influence des facteurs familiaux et institutionnels

- Importance du rôle de la famille et de l'entourage dans l'adaptation au handicap.
- La surprotection familiale peut parfois freiner le développement de l'autonomie.
- Manque d'infrastructures adaptées pour les personnes en situation de handicap moteur, notamment après un certain âge. (Decourchelle, 2001)

9. Prévention du handicap moteur

La prévention du handicap moteur couvre plusieurs aspects, notamment les progrès médicaux et technologiques qui visent à atténuer son impact. Ces avancées permettent non seulement de réduire le risque de survenue du handicap, mais aussi d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes touchées.

Principaux éléments de prévention du handicap moteur :

Médecine physique et réadaptation : L'amélioration des soins médicaux et la réadaptation fonctionnelle permettent d'atténuer les effets du handicap moteur. Ces disciplines se sont développées après la Seconde Guerre mondiale pour aider les personnes atteintes de paralysie et d'autres limitations motrices.

Vaccination et prévention des maladies neurologiques : L'absence de vaccination contre la poliomyélite a été historiquement un facteur de développement de handicaps moteurs. La prévention passe donc aussi par des campagnes de vaccination et le dépistage précoce des pathologies pouvant entraîner des déficiences motrices.

Amélioration des dispositifs médicaux : L'innovation technologique dans les prothèses, les fauteuils roulants, les exosquelettes et autres dispositifs d'aide contribue à limiter l'impact du handicap moteur et à favoriser une meilleure inclusion sociale.

Adaptation de l'environnement et aides techniques : L'ergothérapie, la kinésithérapie et l'utilisation de dispositifs médicaux adaptés (cannes, déambulateurs, lits médicalisés) permettent aux personnes à mobilité réduite d'avoir une meilleure qualité de vie et de limiter les complications associées au handicap. (SNITEM, 2016)

10. Caractéristiques des personnes ayant le handicap moteur

Les personnes ayant un handicap moteur présentent plusieurs caractéristiques sociodémographiques et conditions de vie spécifiques.

Environ 2,3 millions de personnes en France sont concernées par une déficience motrice, soit environ 4 % de la population. Parmi elles, 850 000 personnes ont une déficience motrice isolée ou prédominante. 80 % des personnes handicapées en emploi ont acquis leur handicap en cours de vie.

Majoritairement des hommes (56 %) et des personnes âgées (50 % des personnes reconnues handicapées ont plus de 50 ans).

Niveau de qualification faible : 80 % des personnes handicapées n'ont pas de diplôme ou seulement un BEP/CAP. Seuls 10 % ont un BAC et 10 % un diplôme supérieur.

Conditions de Vie et Difficultés, Une personne sur trois en situation de handicap moteur éprouve des difficultés à accéder à son domicile. Près de 50 % des personnes handicapées déclarent que leur handicap est lié ou aggravé par leur travail. Plus d'un quart des ménages avec une personne en situation de handicap vit avec moins de 1 000 € par mois.

Les personnes avec un handicap moteur pratiquent moins d'activités culturelles et sportives que le reste de la population. Ces caractéristiques mettent en évidence une population vulnérable, souvent confrontée à des défis économiques et sociaux, avec un accès limité à certaines ressources essentielles.

Les personnes handicapées rencontrent davantage de problèmes de santé que la population générale, souvent en raison de pathologies associées à leur handicap (douleurs chroniques, troubles musculo-squelettiques).

La vie de couple est plus rare, et les relations sociales sont souvent limitées. Beaucoup de personnes handicapées vivent seules ou en établissement spécial. (<https://www.travaail-handicap2025.fr>)

Les personnes ayant un handicap moteur présentent une diversité de caractéristiques, en fonction de la nature, de la gravité et de l'origine de leur handicap. Voici quelques aspects importants à considérer :

1. Limitations physiques :

- * Mobilité réduite : Difficultés à se déplacer, à marcher, à se tenir debout, à utiliser les membres. Cela peut nécessiter l'utilisation d'aides techniques (fauteuil roulant, béquilles, déambulateur, etc.).

- * Difficultés de préhension : Problèmes pour saisir, manipuler des objets, écrire, etc.

- * Troubles de la coordination : Manque de précision dans les mouvements, difficultés d'équilibre.

- * Fatigue : Effort accru pour les activités physiques, entraînant une fatigue plus rapide.

- * Douleurs : Liées à la condition sous-jacente ou aux compensations physiques.

2. Impacts sur la vie quotidienne :

- * Autonomie : Difficultés pour les activités quotidiennes (toilette, habillage, repas, etc.).

- * Déplacements : Problèmes pour accéder aux lieux publics, aux transports, aux logements.

- * Communication : Difficultés d'élocution, nécessité de recourir à des outils de communication alternative.

- * Travail et études : Besoins d'aménagements spécifiques (postes de travail adaptés, horaires flexibles, etc.).

- * Loisirs et participation sociale : Difficultés pour pratiquer certaines activités, risques d'isolement.

3. Aspects psychologiques et émotionnels :

- * Adaptation : Nécessité de faire face à des défis constants, de développer des stratégies d'adaptation.

- * Estime de soi : Risque de baisse de l'estime de soi, de sentiment d'inutilité.

- * Anxiété et dépression : Plus fréquentes chez les personnes en situation de handicap.

- * Ressources personnelles : Importance de la résilience, de la capacité à trouver des solutions.

4. Variabilité individuelle :

- * Chaque personne est unique, avec ses propres forces, faiblesses et besoins.

- * L'impact du handicap varie en fonction de son origine (congénitale, acquise), de sa gravité et de l'accompagnement reçu.

- * Les personnes en situation de handicap moteur peuvent avoir des capacités intellectuelles et créatives très diverses.

5. Importance de l'accompagnement :

- * Accès à des soins médicaux et de réadaptation adaptée.

- * Soutien psychologique et social.

- * Aménagements environnementaux (accessibilité des lieux publics, des logements, etc.).
- * Sensibilisation de la société aux besoins des personnes en situation de handicap.

11. droits des personnes handicapées vis-à-vis de la famille et la société

Le handicap s'inscrit dans un cadre de droits fondamentaux au sein de la société. Il est essentiel de mettre en lumière les défis persistants auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap, ainsi que les solutions mises en place pour garantir leur pleine participation. L'accessibilité, l'inclusion et la lutte contre les discriminations restent des enjeux majeurs pour construire une société véritablement inclusive et équitable. Ainsi, la société a pour objectif de protéger et de garantir à toutes les personnes handicapées la pleine et égale jouissance de leurs droits humains et libertés fondamentales, tout en promouvant le respect de leur dignité intrinsèque. Cela implique de respecter et de soutenir plusieurs principes essentiels :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes handicapées.
- b) La non-discrimination, garantissant que les personnes handicapées soient traitées sur un pied d'égalité avec toutes les autres.
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société, assurant leur accès à tous les domaines de la vie sociale, professionnelle et culturelle.
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité.
- e) L'égalité des chances, garantissant que les personnes handicapées aient les mêmes opportunités que les autres dans tous les aspects de la vie.
- f) L'accessibilité, assurant que les environnements, services et infrastructures soient ouverts à tous, indépendamment des limitations physiques.
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes, garantissant que les personnes handicapées, quel que soit leur genre, aient les mêmes droits et opportunités.
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité. (Organisation des Nations Unies, 2007).

Les pays ont la responsabilité de garantir que les personnes handicapées puissent mener une vie saine et indépendante dans la mesure du possible. Pour ce faire, ils doivent fournir un accès adéquat aux services de santé, à l'éducation, à l'emploi et aux services sociaux, tout en prenant en compte les besoins spécifiques et les capacités des personnes handicapées. Il est essentiel que ces services soient mis en place dès le plus jeune âge, afin que les personnes handicapées puissent accéder à l'aide et au soutien dont elles ont besoin, le plus tôt possible. De plus, ces services doivent être accessibles et situés aussi près que possible des lieux de vie des personnes handicapées, pour garantir leur inclusion sociale et leur autonomie au quotidien. (Organisation des Nations Unies, 2007).

En ce qui concerne les droits vis-à-vis de la famille, ces principes se traduisent également par des engagements spécifiques visant à soutenir et protéger les personnes handicapées dans leur environnement familial.

Il est crucial de considérer les personnes ayant un handicap moteur comme des individus à part entière, avec leurs propres aspirations et capacités. L'inclusion et l'accessibilité sont essentielles pour leur permettre de vivre pleinement leur vie.

Droits des personnes handicapées au sein de la famille :

- * Droit à l'égalité et à la non-discrimination :

- * Les personnes handicapées ont le droit d'être traitées sur un pied d'égalité avec les autres membres de leur famille.

- * La discrimination fondée sur le handicap est interdite.

- * Droit à l'autonomie et à l'indépendance :

- * Les personnes handicapées ont le droit de prendre leurs propres décisions et de vivre de manière autonome dans la mesure du possible.

- * La famille doit respecter ce droit et soutenir l'autonomie de la personne handicapée.

- * Droit à la participation à la vie familiale :

- * Les personnes handicapées ont le droit de participer pleinement à la vie familiale, y compris aux décisions concernant la famille.

- * La famille doit favoriser l'inclusion et la participation de la personne handicapée.

- * Droit à la protection contre la violence et les abus :

- * Les personnes handicapées sont particulièrement vulnérables à la violence et aux abus.
- * La famille a l'obligation de protéger la personne handicapée contre toute forme de violence ou d'abus.
- * Droit à un niveau de vie adéquat :
 - * Les personnes handicapées ont le droit à un niveau de vie adéquat, comprenant l'alimentation, le logement, les soins de santé et l'assistance nécessaire.
 - * La famille doit contribuer à assurer ce droit.
- * Droit au respect de la vie privée :
 - * Les personnes handicapées ont le droit au respect de leur vie privée, comme tout autre membre de la famille.
- * Droit à l'éducation et à la formation :
 - * Les personnes handicapées ont le droit à l'éducation et à la formation, et la famille doit soutenir leurs efforts pour y accéder.

12. impact du handicap moteur sur le comportement

L'impact d'un handicap moteur sur le comportement peut varier considérablement en fonction de plusieurs facteurs, notamment :

- * La nature et la gravité du handicap : Les limitations physiques peuvent entraîner des frustrations, de l'anxiété ou de la dépression.
- * L'âge d'apparition du handicap : Un handicap congénital peut avoir un impact différent d'un handicap acquis à l'âge adulte.
- * Le soutien familial et social : Un environnement familial et social favorable peut atténuer les effets négatifs du handicap.
- * La personnalité de la personne : Les traits de personnalité individuels jouent un rôle important dans la manière dont une personne s'adapte à son handicap.

Voici quelques impacts potentiels :

- * Frustration et colère : Les difficultés à accomplir des tâches quotidiennes peuvent entraîner de la frustration et de la colère.

* Anxiété et dépression : L'adaptation à un handicap peut être difficile sur le plan émotionnel, ce qui peut entraîner de l'anxiété et de la dépression.

* Isolement social : Les limitations physiques peuvent rendre difficile la participation à des activités sociales, ce qui peut entraîner un isolement.

* Changements dans les relations familiales : Le handicap peut modifier les rôles et les responsabilités au sein de la famille, ce qui peut entraîner des tensions.

* Développement de stratégies d'adaptation : Les personnes handicapées développent souvent des stratégies d'adaptation pour faire face aux défis de leur handicap.

Il est important de se rappeler que chaque personne réagit différemment à un handicap moteur. Avec un soutien adéquat, les personnes handicapées peuvent mener une vie épanouissante.

13. méthodes et moyens de changer le regard négatif de la société sur les personnes handicap

La structure de la personne handicapée ne dépend pas seulement de l'objectivité du déficit, mais aussi et tout particulièrement du regard de l'entourage sur la personne handicapé. Pour C. GARDON, ce regard, indépendamment de l'intention de celui qui le porte, délivre un message non formulé mais visible. Regard qui exprime et projette sa réaction, sa vérité, son sentiment. Son impact est essentiel, il encourage ou condamne, il a d'autant plus d'effet que son sens est faussé par le regard que le regardé porte sur lui-même. C'est un processus interactif qui suscite confiance ou malaise. Le regard des autres alimente le regard sur soi, il contribue à la construction identitaire. L'idée que la personne regardée se fait du regard de l'autre est aussi fonction de la manière dont elle vit sa dissemblance. Le regard de l'autre peut provoquer chez la personne handicapée des réactions diverses (repli sur soi, solitude ou à l'inverse agressivité). Qu'il soit positif ou négatif, éminemment variable dans ses expressions, il atténue ou affirme la limitation des possibilités. Il interfère directement sur la capacité de la personne ayant une incapacité à l'accepter ou surmonter. Cité par (Dominique Grosse, 2004, P 24-25).

Dès lors, il devient crucial de mettre en place des méthodes et moyens efficaces pour changer ce regard négatif et promouvoir une perception plus juste et inclusive des personnes handicapées dans la société. Cela passe notamment par :

Modifier les représentations sociales, Les préjugés et stéréotypes influencent la perception du handicap. Il faut donc dépasser l'image de la personne handicapée uniquement à travers sa déficience pour la voir d'abord comme une personne à part entière. Sensibiliser à la diversité des handicaps et à leur réalité quotidienne.

Encourager l'intégration et la reconnaissance sociale, L'intégration ne doit pas être simplement physique (être dans le même espace), mais aussi fonctionnelle (accéder aux mêmes services), sociale (créer des relations avec les autres) et sociétale (participer pleinement à la vie de la communauté). Il faut des ajustements réciproques entre les personnes handicapées et la société pour favoriser une dynamique de transformation.

Lutter contre la stigmatisation et la marginalisation, reconnaître que le regard normatif de la société crée une distance entre les personnes handicapées et les autres. Il faut donc agir sur les représentations pour réduire cette distance. Dépasser le réflexe de compassion ou de crainte pour favoriser une approche basée sur l'égalité et la dignité.

L'éducation et la scolarisation en milieu ordinaire, L'école joue un rôle clé dans la perception du handicap. La scolarisation des enfants en situation de handicap dans des classes ordinaires permet une meilleure acceptation sociale dès le plus jeune âge. Il est essentiel de lever les freins matériels et psychologiques à cette inclusion scolaire.

Promouvoir la solidarité plutôt que la simple compensation, la compensation des inégalités doit être vue comme un droit et non comme une assistance. La reconnaissance des personnes handicapées passe par une prise en compte de leurs besoins spécifiques sans les enfermer dans un statut particulier.

Valoriser l'altérité et l'apport des personnes handicapées à la société, Accepter le handicap comme une forme de diversité et non comme une anomalie. Sensibiliser au fait que les personnes handicapées ne sont pas seulement bénéficiaires d'aides, mais aussi des acteurs de la société.

Renforcer les dispositifs législatifs et institutionnels, les lois sur l'égalité des droits et la participation des personnes handicapées doivent être accompagnées d'actions concrètes pour garantir leur mise en œuvre effective. (Compte, 2008, p. 119)

Synthèse

Nous concluons dans ce chapitre qu'une personne handicapée est toute personne présentant une déficience qui entraîne des limitations et des difficultés à mener une vie quotidienne semblable à celle des autres, en raison de problèmes de santé affectant ses capacités. En particulier, les personnes atteintes de handicap moteur ou de déficience physique rencontrent des obstacles pour se déplacer, accomplir des tâches manuelles ou participer à certaines activités, limitant ainsi leur autonomie et leur participation sociale. Le handicap moteur peut avoir un impact significatif sur la mobilité, l'autonomie et la qualité de vie des personnes concernées. Toutefois, le soutien social joue un rôle essentiel pour atténuer ces effets. En apportant une aide matérielle, émotionnelle et relationnelle, il favorise l'inclusion, et renforce le sentiment d'appartenance. Ce soutien permet ainsi d'améliorer l'autonomie, l'accès aux ressources et le bien-être global des personnes handicapées.

Chapitre II :
Le soutien social

Chapitre II : le soutien social

Préambule

1. Origines et historiques du soutien social

2. Définition du soutien sociale

3. Les formes du soutien social

1-3-Le soutien émotionnel

2-3- Le soutien d'estime

3-3- Le soutien informatif

4-3-Le soutien matériel ou instrumental

4. Les sources du soutien social

5. Les Dimensions du soutien social

5.1. Le réseau de soutien

2.5. Les comportements de soutien (le soutien social reçu)

3.5. L'appréciation subjective de soutien

6. Les effets du soutien social sur la santé (effets directs, effets indirect)

1.6. Les effets directs (effets principaux)

2.6. Les effets indirects (effets modérateurs ou effets tampon)

7. La mesure du soutien social

8. Le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie de personnes handicapées

Synthèse

Chapitre 2 : le soutien social

Préambule :

Tout individu a besoin de soutien dès sa naissance, et a besoin reste présent tous long de son développement. Le soutien social, il semble que les définitions à l'origine soient leurs besoins fondamentaux. La famille (parent fratrie représente la plupart du temps, le basées sur le fait que les individus peuvent compter sur les uns sur les autres afin de satisfaire premier réseau d'aide susceptible. Dans ce chapitre, on va essayer de mettre en lumières les différents aspects de soutien social et sa relation avec le bien-être mentale et physique des patients.

1. Origines et historiques du soutien social

Depuis les années 1970, une grande partie de la littérature scientifique démontre l'intérêt croissant porté à la relation entre santé physique, psychologique et l'environnement social, plus spécifiquement le soutien social (Barrera 1986 ; Cohen et Syme 1985).

Le soutien social a évolué pendant les 30 dernières années, mais le terme populaire Détient une place importante, Cohen en 1988 souligne l'apport du soutien social à une meilleure santé par le biais de mécanismes tels la suppression de la tristesse, le meilleur soutien social est tout phénomène par lequel les relations sociales agissent sur la santé et le bien-être (Cohen ; Gottlieb et Underwood, 2000). Selon Pearson 1986 des relations sociales qui soutiennent la personne, les réseaux Sociaux efficaces offrent une valeur thérapeutique pour la santé physique et mentale tout en facilitant l'adaptation, en effet parmi les douze déterminants de la santé, le soutien social fonctionnement du système immunitaire ou la promotion des bonnes habitudes.

Le soutien social existe de tout temps entre les humains ne serait-ce que sous formes appuyée depuis toujours, quant au concept du soutien social qui préoccupe les auteurs depuis Plusieurs décennies, House 1981 remarque « le soutien social est du vieux vin dans une Siècle, d'une part au niveau individuel Nouvelle bouteille ». Il a connu par son véritable essor théorique et conceptuel y compris au de parentalité ou d'amitié, il est sous-entendu et plus ou moins consciemment, l'humanité s'y plan des interventions, dans la deuxième partie du 20ème par la théorie de l'attachement (Bowlby. 1969) qui reconnaît l'importance de l'autre pour son développement, d'autre part au niveau public par l'émergence des programmes de soutien

instrumental (exemple : l'assistance social) et émotionnel (exemple : groupe de soutien) (Lin Et Dean 1984).

Ce développement théorique et pratique découle de l'importance du soutien social et sa relation avec la santé des individus. Cependant, ce lien n'est pas toujours facile à démontrer empiriquement et la prochaine section considère les études qui se penchent sur le Lien entre le soutien social et la santé physique et mentale.

2. Définition du soutien sociale

Pilisuk et Parks (1983), quant à eux, définissent le soutien social comme : « un ensemble d'échanges qui procurent à l'individu une assistance matérielle et physique, un contact social et une relation affective, de même que l'impression qu'il est un objet d'intérêt continue pour les autres » (Tessier, 1993, p.28).

Selon Cobb 1976 : l'un des pionniers dans ce domaine de recherche, définit le soutien social comme des informations qui permettent aux individus de croire qu'il y a des gens dans leurs environnement qui sont disponible pour prendre soin d'eux pour qu'ils se sentent aimés, estimés et il appartient à un groupe de communication et d'obligation mutuelle.

Le soutien social peut se définir aussi par le répertoire de liens que l'individu entretient avec des personnes significatives de son entourage social et démontre par le fait même l'importance des interactions dans les contacts interpersonnels pour une meilleure santé mentale et physique. (chantel.A. A, 1998, p.1).

D'une part, Certains auteurs mettent l'accent sur l'aspect interactionnel du soutien social. (Shumaker & Brownell, 1984) définissent le concept comme suit : « Nous définissons le soutien social comme un échange de ressources entre deux individus. Cet échange est perçu par celui qui offre ou celui qui reçoit comme destiné à améliorer le bien-être de l'individu qui reçoit » (Shumaker & Brownell, 1984).

Le soutien social fait référence au résultat de l'intégration sociale d'un individu dans différents réseaux (structure) qui lui fournisse un appui affectif, matériel et normatif (fonctions), et qui contribue à des perceptions sociales satisfaisantes (perceptions). (Boucher&Laprisz, 2001)

3. Les formes du soutien social

Le soutien social reçu est l'aide effective apportée à un individu par son entourage typologie fonctionnelle du soutien. Certains auteurs se sont attachés à le clarifier en construisant une typologie fonctionnelle du soutien. Quatre fonctions principales ont été distinguées. (House,1981).

1-3-Le soutien émotionnel : qui consiste à exprimer à une personne les affects positifs que de réassurance, de protection ou de réconfort. Ces affects vont aider la personne à l'on ressent à son égard (confiance, amitié...), et qui apporte à celle-ci des sentiments traverser des moments difficiles lors d'événements comme le décès d'un proche, etc. (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.328).

2-3-Le soutien d'estime : qui consiste à rassurer une personne en ce qui concerne ses Confiance en elle-même dans les moments de doute, lorsque cette personne craint que compétences et ses valeurs. Ces encouragements lui permettront de renforcer sa les exigences d'une situation n'excèdent ses ressources et ses capacités (surcharge de Travail, conflit de rôle, épuisement professionnel...)

3-3-Le soutien informatif : qui implique des conseils, des suggestions, de l'apport de connaissance sur un problème, des propositions concernant la résolution d'un problème nouveau, par exemple.

3-4- Le soutien matériel ou instrumental : qui implique une assistance effective comme le prêt ou le don d'argent ou de bien matériel, ou de services rendus dans des moments difficiles.

4. Les sources du soutien social

Selon Vaux (1992), la source ou la provenance du soutien social Tino de sa mesure. Dans la même perspective, Streeter et Farnklin Cratique, de spécialisation des fonctions des intervenants, de (1992) insistent sur l'importance de faire la distinction entre les Des besoins et l'admissibilité aux services, etc. Le soutien informel Richman, Rosenfeld et Hardy (1993) établissent un lien Meles sont le soutien des amis, de la famille, etc., tandis que les Formelles (ex. : services gouvernementaux, agences privées). Les procédures et de règles, de critères explicites pour l'évaluation. Ainsi, le soutien formel est synonyme d'organisation bureau mel

n'est pas soumis à de telles contraintes ; il s'actualise avec davantage de souplesse (Streeter et Franklin, 1992). Sources formelles et les sources informelles. Les sources informelles entre le type de soutien et sa source.

Selon eux, certains types de Sources formelles de soutien proviennent des organisations Premières sont beaucoup moins structurées que les deuxièmes. Revêt une importance particulière, notamment lorsqu'il est que soutien requièrent une expertise spécifique (appréciation du travail réalisé dans un emploi rémunéré), alors que d'autres n'en demandent pas (Ex. : l'écoute, le soutien émotionnel, l'aide Tangible). (Beauregard, L. Dumont, S.1996), (La mesure du soutien social. Service sociale).

5. Les Dimensions du soutien social

5.1. Le réseau de soutien : le réseau de soutien est un sous-ensemble du réseau social, vers qui la personne se tourne (ou pourrait se tourner) pour obtenir de l'aide ..." (vaux, A, 1988). Et même lorsque 'on parle des ressources du réseau de soutien, on fait référence à la grandeur du réseau de soutien, à sa structure ou encore à ses caractéristiques relationnelles.

Les instruments qui mesurent les ressources du réseau identifient les rapports qui relient la personne à sa famille, à ses amis, à ses paris. Ces rapports sont vus comme un indicateur des ressources sociales qui, lors d'une crise, sont susceptibles d'offrir du soutien (Streeter et Franklin, 1992).

5.2. Les comportements de soutien (le soutien social reçu) : c'est une description comportementale du soutien. Les comportements de soutien peuvent comprendre l'écoute, l'expression des inquiétudes, le prêt d'argent, l'aide pour réaliser une tâche, avoir l'opinion des autres, montrer de l'affection, ect. Il s'agit d'un soutien actif (en opposition à un soutien potentiel) composé d'actions ou de comportements spécifiques effectués par les autres et considérés comme une expression manifeste de soutien ou d'assistance. Le soutien reçu fait donc référence à l'utilisation actuelle des ressources du soutien social (TARDY, C, H.1985)

Les recherches sur le soutien reçu montrent que la dimension émotionnelle du soutien est la plus importante : elle affecterait le contrôle perçu et faciliterait la recherche de stratégies d'ajustement (coping), elle serait modératrice quant aux effets du stress sur la santé. Bruchon-Schweitzer (2002) souligne que ces divers types de soutien doivent être considérés non

seulement selon leur fonction, mais aussi selon leur adéquation avec les caractéristiques de la situation stressant et avec les attentes et les besoins de l'individu. D'autre part, elle met en évidence que la satisfaction du récepteur dépend de la cohérence entre type de soutien et source du soutien (collègues de travail 'amis.....)

5.3. L'appréciation subjective de soutien : L'appréciation subjective de soutien fait référence à l'évaluation recevoir d'autrui (Barrera, 1986 ; Streeter et Franklin, 1992). Sentiment d'avoir suffisamment de soutien, la satisfaction à Cognitive d'une personne à propos du soutien qu'elle estime de soutien sont comblés, la perception de la disponibilité et sera disponible en cas de besoin (Barrera, 1986 ; Streeter et Cette appréciation regroupe plusieurs dimensions, telles que le l'égard du soutien reçu, la perception selon laquelle les besoins de l'adéquation du soutien et, enfin, la confiance que le soutien .(Franklin, 1992 ; Vaux, 1992) .Tout comme pour les deux autres de soutien. L'étude de Tracy et Abell (1994) confirme, par qui fournissent du soutien. Le soutien serait lié à une expérience Truilles, telle la grandeur du réseau social, ne peut à elle seule soutien. Les instruments destinés à évaluer le réseau social personnelle plutôt qu'à un ensemble de circonstances objectives pas tous les rapports d'une personne avec son environnement que de grands réseaux, au contraire, peuvent ne pas apporter d'ailleurs, que l'information à propos des caractéristiques structure Informationnelle ou émotionnelle. Il est postulé que ce ne sont social. De très petits réseaux peuvent s'avérer supportants, alors (Buchanan, 1995).

Cela justifie le fait de mesurer la perception porter sur divers types de soutien, tels que l'aide matérielle, Concepts présentés plus haut, l'appréciation subjective peut fournir une évaluation de la qualité et de la quantité du soutien devraient donc comporter des questions à propos de l'appré Citation subjective de soutien (Tracy et Abell, 1994). D'autre part, certains auteurs n'estiment que la mesure du soutien perçu peut être affectée par des variables susceptibles d'avoir un effet potentiellement confondant, tel le stress ou la détresse psychologique (Barrera, 1986 ; Tousignant, 1988).

6. Les effets du soutien social sur la santé (effets directs, effets indirect)

Les études menées sur les effets du soutien social et sur la santé montrent dans résultats sont plus discordants en ce qui concerne ses effets sur la santé physique, les autres particulièrement marqué pour la santé mentale, et ci-dessous on va citer les effets directs et effets (disponibilité, satisfaction et adéquation) s'avèrent plus prédictives vis-à-vis des issues de

santé des indicateurs structuraux (objectifs) comme le réseau social, ceci étant l'ensemble, que les effets du soutien social sur la santé mentale sont bien établies et les ceux indirects du soutien sur la santé :

6.1. Les effets directs (effets principaux) : L'hypothèse concernant l'effet direct du soutien social sur la santé est cohérente avec le Bénéfiques directs du soutien social sur diverses issues psychologiquement directe Prédominante dans les études prenant en compte les aspects structuraux du soutien comme le montre la synthèses d'Uchino et ses collaborateurs, la taille du réseau et l'intégration social biomédical classique et avec perspective épidémiologique consistant à évaluer les effets sont inversement liées à la mortalité (uchino, holt-lunstad ; smith et bloor, 2004).

6.2. Les effets indirects (effets modérateurs ou effets tampon) : Qui se sont inspiré du modèle transactionnel considérant que le soutien social fait partie de effets nocifs du stress sur la santé est cohérente avec le modèle interactionnel. Les études de nombreuses études ont testé l'effet modérateur éventuel du soutien social atténué les l'étape d'évaluation secondaire (évaluation des ressources) et qu'il joue un rôle médiateur entre les stressors et les issues. Le soutien social perçu, renforçant le sentiment de contrôle personnel face à une situation aversive, jouerait en effet un rôle fonctionnel (Hobfoll et Al, 1988).

7. La mesure du soutien social

Il existe beaucoup d'outils visant à évaluer le soutien social et parmi eux certains explorent le réseau social, les sources ainsi que les types de soutien, en fin le soutien social perçu, on trouve aussi des échelles évaluant la santé sociale des individus qui est considéré comme un critère, la santé sociale est comme la santé psychologique et la santé physique, un aspect de la qualité de vie (Cohen, Underwood, 2000).

7.1. Une mesure du réseau social (la SNS ou stokes) : Il existe divers indicateurs relatifs au réseau social et à l'intégration sociale des individus (taille, dispersion géographique, densité, composition, homogénéité, fréquence des contacts, forces des liens, participation à des activités collectives, ancrage dans la communauté...etc.). Pour ce genre de mesures, il est souhaitable d'utiliser des mesures objectives, mais n'est pas toujours facile parce qu'on est toujours obligé de retourner à l'auto-évaluation.

La SNS (Social Network Scale) : elle permet d'évaluer quatre aspects du réseau social (la taille, le nombre de relations, la densité, et les relations privilégiées), les scores que l'on peut

calculer à partir des items de la SNS se sont avérés faiblement associés à certaines issues de santé, satisfaction de la vie, morbidité, l'avantage de cette mesure est d'être rapide et on peut facilement la compléter.

7.2. Une mesure du soutien social reçu (L'ISSB de Barrera) : divers instruments d'apprécier les types de soutien reçus par un individu et parfois leurs sources. Barrera et Ainlay 1983 ont défini le soutien reçu comme l'ensemble des aides spontanées que les individus reçoivent de la part de leurs entourages, c'est une conception fonctionnelle du soutien, L'ISSB (Inventory of Socially Supportive Behaviors) de Barrera qui évalue quatre types de soutien ; émotionnel, instrumentale, informatif et intégratif.

7.3. Une mesure générale du soutien social Perçu (Le SSQ de Sarason) : Le plus utiliser des échelles mesurent le soutien social perçu est le SSQ (Social Support Questionnaire) de Sarason et Al 1983, dans la version longue à vingt-sept items ou sa version courte à six items, elles permettent de savoir de quelle personne un individu attend-il pour recevoir de l'aide dans six situations différentes, et quelle est le degré de satisfaction associée à ce soutien (de 1 très insatisfait à 6 très satisfait), ces échelles permettent donc d'obtenir un score pour la disponibilité et un autre pour la satisfaction (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.461, 462).

8. Le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie de personnes handicapées :

Le soutien social constitue un levier essentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, notamment en contribuant à réduire leur isolement social. Comme le souligne le rapport Améliorer les conditions de vie des personnes handicapées (Office des personnes handicapées du Québec, 2023), les personnes avec incapacité sont proportionnellement plus nombreuses à vivre seules que celles sans incapacité, et une part importante d'entre elles sont confinées à domicile en raison de leur condition. Ce constat met en évidence l'importance de développer des politiques publiques favorisant les interactions sociales, l'accès aux services et la participation communautaire. Parmi les mesures phares citées dans le rapport figure la Carte accompagnement loisir (CAL), un dispositif qui permet aux personnes handicapées d'être accompagnées gratuitement lors d'activités de loisir, de sport, de culture ou de tourisme. Ce type d'initiative joue un rôle crucial dans l'intégration sociale en offrant non seulement un accès élargi à des activités inclusives, mais aussi en

renforçant le sentiment d'appartenance et la participation active à la vie collective. De nombreuses municipalités ont également mis en place des plans d'action comprenant des services de prévention par appels automatisés aux personnes vivant seules, soulignant l'importance d'un soutien social structuré et institutionnalisé. Ces actions contribuent directement à lutter contre l'isolement, à favoriser le bien-être psychologique et à renforcer la résilience des personnes en situation de handicap. Elles démontrent également que la qualité de vie ne dépend pas uniquement des soins médicaux ou du revenu, mais aussi de la capacité des individus à maintenir des liens sociaux significatifs et à participer pleinement à la société. (Office des personnes handicapées du Québec, 2023).

Synthèse

Le soutien social favorise en outre l'inclusion dans la société. Grâce à l'aide de proches ou de structures adaptées, les personnes handicapées peuvent accéder plus facilement à l'éducation, à l'emploi, ou à des activités de loisirs, ce qui participe à leurs épanouissements personnels. Cette participation active dans la vie sociale contribue non seulement à leur bien-être, mais aussi à changer le regard que la société porte sur le handicap. En fin le soutien social ne se limite pas à un simple accompagnement. Il constitue un facteur déterminant de la santé globale des personnes en situation de handicap.

Chapitre III :
La qualité de vie

Chapitre III : la qualité de vie

Préambule

1-L'histoire et l'origine du concept de la qualité de vie

2-Définition de la qualité de vie

3-Les concepts de la qualité de vie

3-1-Le bonheur

3-2-La satisfaction de la vie

3-3- Le bien être subjectif

4-La qualité de vie liée à la santé

5-Les domaines de la qualité de vie

5-1- le domaine physique de la qualité de vie

5-2- le domaine psychologique de la qualité de vie

5-3- Le domaine social de la qualité de vie

6-Les conceptions de la qualité de vie

1-6-Conception objectives de la qualité de vie

2-6- conception subjectives de la qualité de vie

3-6- conceptions intégratives de la qualité de vie

7-Les différentes approches de la qualité de vie

7-1- L'approche philosophique

7-2- l'approche psychosociologique

7-3- L'approche économique et politique

7-4- L'approche médicale

7-5- L'approche psychosomatique

8-Les mesures de la qualité de vie

8-1- Mesures génériques de la qualité de vie

8-2- Mesures spécifique de la qualité de vie

9- L'importance et évaluation de la qualité de vie

Synthèse

Préambule

La qualité de vie est un concept complexe, qui dépasse largement les simples considérations matérielles pour englober des dimensions sociales, psychologiques, environnementales et physiques. Depuis ses premières émergences, ce concept a évolué et s'est enrichi, s'étendant à divers domaines tels que la santé, le bien-être, et l'épanouissement personnel. Si aujourd'hui, la qualité de vie est un indicateur clé utilisé pour évaluer le développement humain, ses origines remontent à des réflexions philosophiques et sociétales plus anciennes, qui ont cherché à définir ce qui constitue une existence épanouie et satisfaisante.

Au fil du temps, la notion de qualité de vie s'est structurée autour de différents axes, notamment la santé, le confort matériel, les relations sociales et les opportunités d'épanouissement. Ainsi, les diverses conceptions et approches qui l'entourent permettent de mieux comprendre les attentes et les aspirations humaines, tout en soulignant l'importance de mesures objectives et subjectives pour en saisir toute l'étendue.

Dans ce chapitre on va aborder l'historique de qualité de vie, la définition de la qualité de vie, les approches et les domaines de la qualité de vie, ainsi que les composantes, les différents outils de mesures et leur importance et évaluation.

1-L'histoire et l'origine du concept de la qualité de vie

Le terme de la qualité de vie a été initialement introduit aux Etats-Unis dans les années 50 comme slogan politique, puis étendu à un niveau social et individuel dans les années 70 .la notion de la qualité de vie apparait pour la première fois dans les annales de médecine interne en 1966. En effet, la qualité de vie a pris une importance croissante dans l'évaluation des soins de santé. Il s'agit de l'intérêt porté par les patients, les pouvoirs publics et la société sur l'impact global des soins dispensés et sur le bien être des patients, au- delà de simple amélioration des signes cliniques et biomédicaux de la maladie. Elle concerne les états physiques et socio-psychologiques tels qu'ils sont perçus par le patient.

Ce sont essentiellement les médecins et les chercheurs en santé publique qui vont assurer la notion de la qualité de vie qui finira par intégrer les notions voisines (bien être, santé Satisfaction). Les progrès de la médecine, vis-à-vis du traitement des maladies infectieuses. Notamment, se sont traduits par un allongement de la longévité des populations et donc par l'accroissement du taux de certaines maladies chroniques, aux conséquences nouvelles et multiples (physiques, mentales, sociales) affectant le bien-être des patients plutôt que leur

survie. Il était alors fondamental de restaurer ou de préserver la qualité de vie de ces personnes et de construire des outils permettant d'évaluer l'impact physique, mental et social subjectif de ces pathologies et de leurs conséquences, ainsi que celui des soins et des traitements qui leur sont associés (Leplège, 1999).

Le concept de la qualité de vie s'est construit peu à peu par l'intégration de différents Indicateurs au fil du temps : le bonheur d'origine philosophique, le bien-être matériel (welfare) d'origine économique et politique, le bien-être subjectif (well-being) d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Ces notions ont contribué à définir ce qui est une vie satisfaisante. La qualité de vie est « une collection de dimensions » (Bruchon Schweitzer, 2002). Selon NordNet (1994), La qualité de vie subjective se définit par « le degré de satisfaction et/ou du bonheur global ressenti par l'individu dans sa vie ». (TAZAPOULOU, 2008, P .15)

2- Définition de la qualité de vie

La qualité de vie est une notion complexe, pluridisciplinaire et pluridimensionnelle. Elle est parfois confondue avec des notions voisines, son champ d'étude, n'étant pas encore stabilisé. Plusieurs disciplines ont marqué les conceptions de la qualité de vie (sciences économiques et politiques, médecine, sciences sociales). (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.39).

WHOQOL Group (1994) la qualité de vie c'est la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement. (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.40)

Pour Launois (1996), la qualité de vie est un concept tellement « englobant », que tout y trouve sa place : facteurs environnementaux, niveaux de revenus, habitudes, style de vie ... Qui plus est, dans leurs interactions réciproques, tous ses facteurs ont une incidence sur le cours de l'existence et le développement des individus ou des sociétés. Ici encore, l'unanimité se fait, mais cette fois sur le caractère multidimensionnel du concept Qdv. (Sultan & Variéscon, 2012, p.22).

Pour **spitz** (1999), le concept de la qualité de vie ne recouvre pas les mêmes champs selon les auteurs. Si l'on cible un domaine spécifique, par exemple la qualité de vie après implantation d'un défibrillateur cardiaque, les conclusions des études peuvent sembler contradictoires, certains auteurs concluant que la qualité de vie est nettement améliorée, d'autres auteurs estimant qu'elle est peu améliorée. Lorsque les études sont amenées par des médecins, la qualité de vie recouvre principalement des signes d'amélioration physique. Mais, lorsque l'équipe de recherche comprend des psychiatres ou des psychologues, la qualité de vie recouvre en plus, les aspects psychologiques du port du défibrillateur cardiaque.

Pour **Chawalow** (1996) : « la qualité de vie concerne l'ajustement de la maladie dans la vie quotidienne. A travers cela nous dépassons le champ somatique afin d'intégrer l'ensemble de ce que vit le sujet. Il est capital de ne pas limiter la qualité de vie à la santé. Les évaluations du niveau de santé et de la qualité de vie sont deux évaluations complémentaires, mais de nature et de méthodologie fondamentalement différentes » (Fischer.2002, p.288-289).

Plus généralement, on définit la qualité de vie par « un état général de satisfaction et de bien-être, une émotivité équilibrée, une bonne intégration sociale, un état physique satisfaisant » (Larca & Christophe, 2001, p. 39).

3- Les concepts de la qualité de vie

3-1-Le bonheur :

La notion de « bonheur » et d'origine philosophique, et au cours des dernières décennies est devenu un thème commun à divers champs disciplinaires comme par exemple en psychologie, le bonheur fut considéré comme un indicateur d'une bonne santé mentale.

Pour plusieurs auteurs, le bonheur est une disposition stable de la personnalité (trait plutôt qu'état) consistant à éprouver généralement des états émotionnels agréables (joie, plaisir, gaieté...), à être globalement satisfait de sa vie et à éprouver rarement des affects négatifs (détresse, anxiété, dépression, hostilité...).

Avec Diener et al, et beaucoup d'auteurs reconnaissent que le bonheur (disposition stable à éprouver des émotions positives) est une condition nécessaire à la qualité de vie et au bien-être. (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 12-13).

3-2- La satisfaction de la vie :

En psychologie les premiers écrits concernant cette notion apparaissent à la fin des années 1960, la satisfaction de la vie (SWL : satisfaction with life) est le plus souvent considérée comme la composante cognitive-évaluative du bien-être. Pour Diener, 1984 ; 1984 et Schimmack et al, 2002, elle résulte de la comparaison par une personne entre sa vie actuelle et la vie qu'elle souhaiterait avoir, selon ses normes, valeurs et idéaux. Et la satisfaction de la vie est évaluée le plus souvent globalement ; elle peut aussi concerner des domaines de la vie plus spécifiques (travail, famille, loisirs, santé, finances...), domaines particuliers explorés par diverses études (dont la satisfaction au travail, par exemple). Et la satisfaction de la vie apparaît donc bien comme l'une des composantes du bien-être (évaluative, cognitive), celui-ci étant un construit plus général, qui comprend en outre la présence d'émotions positive et l'absence d'émotions négative. Ainsi, pour être complète l'évaluation du bien-être doit comprendre des items de satisfaction de la vie, mais aussi des items sur les émotions affectives positives et négatives. (Bruchon-Schweitzer & Boujut., 2014, p.16-17).

3-3- Le bien être subjectif :

Le bien être psychologique ou le bien être subjectif (BES) est une notion qui connaît un regain de popularité depuis les années 2000. La réflexion théorique est restée longtemps en friche et malgré le nombre important de travaux et publication, il existe encore des confusions entre notions voisines (bien être, satisfaction de la vie, bonheur, santé, qualité de vie) longtemps considérées comme interchangeables. Bien que les définitions et échelles d'évaluation du bien-être subjectif aient longtemps été assez hétérogènes, cette situation évolue, depuis une dizaine d'années. (Bruchon-Schweitzer & Boujut., 2014, p.17).

Le bien-être est une notion composite. Il inclut selon Diener (2000) la satisfaction de la vie (générale et par domaines), l'affectivité positive et l'affectivité négative. Ces trois composantes ont été retrouvées par des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires (Albuquerque et al, 2012). Elles apparaissent comme des dimensions distinctes, mais intercorrélées. Le modèle de Diener est en outre hiérarchique, chacune des trois dimensions principales se subdivisant à son tour en aspects plus spécifiques : la satisfaction globale en satisfaction spécifique vis-à-vis de différents domaines (profession, famille, santé, finances...), l'affectivité négative en anxiété, dépression, et l'affectivité positive en joie, fierté, amour, plaisir, etc. (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.23).

3-4- la santé :

La santé est une notion abstraite et complexe. Être en bonne santé, c'était ne pas souffrir de maladie ou de handicap. « La santé est un état complet de bien être, physique, mental et social, n'est pas simplement l'absence de maladie ou de handicap » (OMS, 1946). La santé des individus pourrait donc être située sur deux dimensions distinctes, l'une correspondant à différents degrés de pathologie, l'autre à différents degrés de bien-être. La santé inclut désormais aussi les ressources contribuant à un fonctionnement optimal. Il ne s'agit plus seulement de prévenir et traiter les maladies, il s'agit aussi d'aider les individus à profiter plus longtemps d'une vie de qualité.

Ainsi, des personnes atteintes de graves déficiences (ou handicaps) peuvent très bien être objectivement diminuées et estimer pourtant que leur état (mental, physique...) leur permet tout à fait de réaliser leurs aspirations. (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, pp.24-26).

4- La qualité de vie liée à la santé

La santé est, nous l'avons dit, une des composantes du concept de Qdv. Selon Grenier (1995), il a fallu attendre les années 1970 pour que soit faite la distinction entre les déterminants de la qualité de vie spécifique à la santé (Qdv liée à la santé) et les autres (revenus, stabilité d'emploi, conditions de vie ...). En revanche, dans le langage médical, il y avait déjà fort longtemps que le concept de Qdv ne recouvrait plus que les domaines liés à la santé, à l'impact de la maladie ou des traitements sur la vie personnelle et sociale des malades. Il est certain que la définition de la santé proposée par l'OMS a eu une profonde influence sur l'abord de la notion de Qdv dans le domaine biomédical : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (WHO, 1946). Aujourd'hui, tous ceux qui ont besoin de quantifier la qualité d'une vie liée à la santé s'appuient sur cette définition et retiennent trois principales dimensions : physique, psychologique et sociale.

Afin de conserver le caractère subjectif et pluridimensionnel du concept et d'éviter de le réduire à la simple prise en compte d'un degré de bien-être, le vécu du sujet est apprécié par des auto-questionnaires comportant des critères subjectifs, mais aussi objectifs. Les outils proposés (sauf ceux qui sont spécifiques à une pathologie) ne doivent pas faire référence à une symptomatologie particulière, mais aux conséquences ressenties en termes d'altération des différents domaines de la Qdv. Il est donc demandé au malade d'estimer son vécu sur le plan

fonctionnel (somatique, activités de la vie quotidienne), social, émotionnel, sexuel, cognitif et en rapport avec certains objectifs qu'il s'est fixés ; voire d'exprimer son sentiment de handicap ou d'atteinte de l'estime de soi... (Serge & Isabelle, 2012, p.22).

Quand la demande pour des mesures de la qualité de vie est apparue de telle mesure n'était pas disponible car jusqu'à alors les recherches avaient porté sur la mesure de l'état santé. Le terme « qualité de vie liée à la santé » est apparu dans les années 1990.

Il n'est rare de rencontrer dans la littérature scientifique le terme de « qualité de vie liée à la santé ». Ce terme fait référence à l'état fonctionnel des individus et les conséquences de cet état sur leur fonctionnement physique, psychologique et sociale. Selon Patric et Ericsson (1992), « la qualité de vie associée à la santé est l'évaluation des aspects fonctionnels, relationnels et psychologiques de la vie lorsque ceux-ci dépendent de la maladie (du traumatisme ou du handicap), des traitements et des aides financières (assurances maladie). » Les outils ne précisent pas toujours qu'il s'agit de qualité de vie associée à la santé et apparaissent souvent sous des labels génériques (échelles de bien-être, de qualité de vie, etc.). Ils accordent évidemment un point très important aux capacités fonctionnelles des individus (s'acquérir des tâches quotidiennes, assumer ses rôles familiaux, sociaux, ou professionnels).

Leplège en (1999) résume en disant que la mesure de la qualité de vie liée à la santé vise à améliorer le bien-être et la satisfaction de la population vis-à-vis du traitement et du système de santé. (Leplège, 1999, p. 52).

Les réflexions théoriques amorcées autour du concept de la qualité de la vie peuvent aussi avoir leur pertinence dans le domaine de la prévention primaire et secondaire. Les études sur les composantes du bien-être et de la qualité de la vie démontrent l'influence de la santé sociale et de la santé mentale sur le bien-être. Une vie familiale réussie et des relations sociales satisfaisantes ont été identifiées comme des déterminants majeurs de la qualité de la vie. Des notions liées à la santé mentale stress, compétence, sentiment du contrôle sur sa vie sont associés au bien-être psychologique. Un programme de prévention peut contribuer à « améliorer et maintenir la qualité de la vie » par le développement de compétences pour composer avec le stress ou pour assurer un meilleur contrôle sur sa vie, aussi bien que par un travail de consolidation des réseaux sociaux. Un programme de ce type peut aussi s'adresser aux habitudes de vie et s'inscrire dans un nouveau courant de recherche sur les rapports entre les comportements et la qualité de la vie (Evans et al, 1985). De façon générale, les études sur la qualité de la vie démontrent une fois de plus l'importance de préserver ou de développer les

habiletés et les habitudes liées à l'accomplissement des rôles sociaux et à la capacité de développer et de maintenir des relations privilégiées. (Mercier & Fillion, 1987).

La qualité de vie liée à la santé (QDVS), ce que liée à la santé physique et mentale des individus, n'est qu'un sous-ensemble de la qualité de vie. Pour l'évaluer, on demande en générale aux individus de décrire leur état de santé et le retentissement de celui-ci sur les divers domaines de leur vie. Mais les mesures de la QDVS posent des problèmes particuliers. Il n'y a, par exemple, qu'une faible corrélation entre l'état de santé objectif et la santé subjective. Les problèmes de santé affectifs (par exemple incontinence, douleurs, etc.) n'impliquant pas forcément que la qualité de vie liée à la santé soit mauvaise et l'absence de la pathologie ne correspond pas à une bonne QDVS perçue. (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p. 43).

5- Les domaines de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept complexe qui englobe plusieurs domaines, souvent difficiles à évaluer en raison des différents points de vue et critères. Parmi ces domaines, on retrouve :

5-1- le domaine physique de la qualité de vie :

Le domaine physique de la qualité de vie comprend deux sous-domaines : la santé physique (état de santé) et les capacités fonctionnelles (autonomie), qui se subdivisent à leur tour en composantes plus fines. Ainsi, la santé physique comprend-elle l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les douleurs, les symptômes et divers indicateurs biomédicaux. Les capacités fonctionnelles incluent le statut fonctionnel, la mobilité, les activités quotidiennes pouvant être accomplies et la relative autonomie (ou dépendance). Ces deux sous domaines peuvent être évalués de façon « externe » (résultats d'analyses fonctionnelles subjectives). Après avoir longtemps utilisé des données externes pour évaluer la qualité de vie liée à la santé, on prend de plus en plus en compte l'autoévaluation. (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.49).

5-2- le domaine psychologique de la qualité de vie :

Pour la plupart des auteurs, la composante psychologique de la qualité de vie comprend des Domaines psychologiques de la qualité de vie des notions dynamiques comme le développement personnel, l'actualisation ou la réalisation de soi (créativité, sens donné à la vie, morale, vie négative (par exemple, dans la SF-36 de Ware, 1987).

On est ici proche des notions de santé émotions et des états affectifs positifs. Pour d'autres, elle inclut en outre, une absence d'affect processus cognitifs (comme la satisfaction de la vie). Quelques auteurs situent dans le psychologique ou de bien-être subjectif qui sont un peu plus vastes car elles incluent certains spirituelle, compréhension du monde). (TAZOPOULOU, E.2008, P.18).

Le domaine psychologique comprend la présence d'émotions et d'affects positifs, mais aussi l'absence, la rareté ou la faible intensité des affects négatifs (anxiété, dépression). On reconnaît ici la conception bidimensionnelle de la santé émotionnelle ; ce qui a été dit plus haut à propos de la santé émotionnelle s'applique ici au sous-domaine psychologique de la qualité de vie.

La composante cognitive (pensée, mémoire, apprentissage, concentration) peut être explorée de diverses façons : l'auto-évaluation permet de savoir si le sujet est conscient de ses troubles ; elle doit être complétée par l'avis d'un tiers (un professionnel utilisant des techniques d'observation rating scales) pouvant apporter un éclairage intéressant sur les difficultés cognitives du sujet et par des tests (dont il existe des versions adaptées aux caractéristiques sociodémographiques des sujets).

Le domaine psychologique de la qualité de vie inclut aussi des processus évaluatifs comme l'estime de soi (confiance en soi, satisfaction vis-à-vis de soi, de ses capacités...) et la satisfaction vis-à-vis de son apparence et de son corps (image du corps). (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, p.50).

5-3- Le domaine social de la qualité de vie :

Les relations et les activités sociales des individus constituent le troisième domaine important de la qualité de vie. On oppose généralement la vie sociale des individus à l'isolement et au retrait, ceci dans diverses sphères : familiale, amicale, professionnelle, citoyenne. Un Fonctionnement social optimal suppose un réseau de relations quantitativement suffisant (c'est l'intégration sociale effective), et qualitativement satisfassent (c'est le soutien social perçu, en termes de disponibilité et de satisfaction).

Pour certains auteurs (Griffin, 1988), il faut prendre en compte la qualité plus que la quantité des relations sociales des individus. Pour des auteurs comme Flanagan (1982), la façon dont l'individu évalue ses activités sociales (estime de soi « social », sentiment de réalisation de

soi, échec et réussite) est aussi l'indicateur d'un bon fonctionnement social. La qualité de vie sociale est évaluée, en général, par des outils génériques. (TAZOPOULOU, E .2008, P.19)

6- Les conceptions de la qualité de vie

6-1- Conception objectives de la qualité de vie :

Jusque vers les années 1960, on évaluait la qualité de vie des nations à partir d'indicateur économiques objectifs puis on s'intéressa au » bien – être » des populations en utilisant divers indicateurs (espérance de vie, mortalité infantile) A la fin du XX siècle, on évaluera des conceptions objectives, de la qualité de vie vers des conceptions subjectives, des indicateurs économiques vers des indicateurs psychosociaux, d'une conception collective à une conception individualisée.

L'UNDP (United Nations Développement Programme, 201) a créé un index de qualité de vie composite, (indice de développement humain), constitué de trois dimensions : santé (espérance de vie à la naissance), éducation (durée moyenne de la scolarisation) et niveau de vie. Divers indicateurs objectifs sont utilisés pour décrire l'état des sociétés et des individus. Ils sont notés dans des registres et fichiers et sont donc aisément disponibles, d'où sans doute leur succès. Même si on les spécifie au niveau individuel (santé physique, santé émotionnelle, relation familiales, relation sociale.....) A cette conception objective de la qualité de vie extérieurs et descriptive, s'opposera, puis s'ajoutera, une conception subjective, seulement accessible par auto- évaluation. C'est bien la façon dont chaque individu perçoit sa santé, par exemple, qui détermine en grande partie sa demande et son utilisation des services de soins. (BRUCHON-SCHWEITZER.2014, pp.40-42).

6-2- conception subjectives de la qualité de vie :

La qualité de vie trouve son origine dans le mouvement des indicateurs sociaux au milieu de l'année 1960. Les conceptions qui s'inspirent (aux Etats-Unis et en Europe de l'Ouest) s'intéressant à des indicateurs subjectifs et individualisée (bien-être, satisfaction, bonheur), issus du domaine de la santé mentale et en continuité avec les philosophes humanistes et utilitariste. La qualité de vie sera vue comme une notion alternative à celle de bien-être subjectif. Dans différentes disciplines (économique, sciences sociale), la qualité de vie est définie aujourd'hui comme un concept intégratif, ne se limitant pas à l'état de santé ni au niveau de vie, mais se rapportant à d'autres domaines, relationnel et social en particulier

(communauté, famille, travail, sexualité...). En ce qui concerne plus précisément la santé, de nombreuses études montrent que, plus que l'état de santé réel, c'est la façon dont les individus le perçoivent qui détermine la demande de soins, l'observance et le résultat des traitements. Les études menées dans les sciences de la santé prennent en compte non seulement l'état de santé des usagers évalué d'un point de vue biomédical mais aussi, de plus en plus, le point de vue des patients (Leplège, 2008). Selon Acquadro et al. (2008), un tel point de vue subjectif fournit des informations irremplaçables concernant l'impact d'une maladie et des soins qui y sont associés sur les patients, ou concernant les issues des traitements et leurs aspects qualitatifs (bien-être) plutôt que quantitatifs (temps de vie gagné). (BRUCHON-SCHWEITZER.2014, P.42-43).

6-3- conceptions intégratives de la qualité de vie :

La plupart des auteurs estiment à présent que la qualité de vie comprend à la fois des aspects objectifs et subjectifs, qui sont tous deux des indicateurs valides. Il existe dans la littérature des conceptions intégratives diverses. Les unes sont simplement additives, d'autre appliquent à la fois les conditions des vies objectives il s'existe dans le littérateur des conceptions intégratives diverses. Les unes et la façon dont les individus les perçoivent et les utilisent pour se réaliser. Parmi les définitions négatives additives on trouve par exemple Celle-ci : « la qualité de vie set un concept très large influence de manière complexe par la santé physique de l'individue, et son état psychologique, ses relation sociales, et sa relation aux facteurs essentiels de son environnement » (WHOQOL Group, 1995). Le modèle proposé par Urzua et Caqueo-Urizar (2012) illustre ben une conception intégrative et additive de la qualité de vie. Il inclut les points de vue objectif et subjectif envers les principaux domaines.

Certains auteurs considèrent que si la qualité de vie est bien un ensemble de dimensions, ces dimensions n'ont pas la même importance selon les individus. Il faudrait selon eux les pondérer en fonction des préférences et des objectifs des individus. Certains inventaires systémiques de qualité de vie ont ainsi été élaborés, comme, par exemple, l'ISQV (Inventaire systémique de qualité de vie), dont il existe des versions différentes selon l'âge et le contexte (Etienne, Dupuis, Spitz, Lemetayer, Missotten, 2011).

Les définitions de la QDV en termes à la fois intégratifs et dynamiques ont plusieurs avantages : elles prennent en compte à la fois les composantes « externes » (état de santé, conditions de vie...) et « internes » (satisfaction, bien-être subjectif...), plusieurs points de

vue (auto- et hétéro-évaluation), et elles supposent des interactions dynamiques entre les composantes de la QDV, en termes de processus. Ce sont certainement les conceptions les plus heuristiques actuellement. (BRUCHON-SCHWEITZER.2014, P.44-45).

7- Les différentes approches de la qualité de vie

7-1-L'approche philosophique :

Le concept de qualité de vie a très tôt intéressé les philosophes. En effet pendant des siècles, des philosophes comme Aristote, Platon, Socrate et Epicure se sont penchés sur la notion du bonheur qui était l'objet principale de leur préoccupation.

Pour de nombreux philosophes, le bonheur est un concept métaphysique, c'est l'objectif Ultime de l'existence, que cherchent à atteindre les êtres humains. Certains le réduisent au plaisir (Kant), d'autres aux honneurs, à la richesse, pour Aristote c'est le désir suprême. Apparaît ensuite la notion du plaisir, plus accessible que celle de bonheur. Car même si nous ne manquons de rien, le bonheur nous manque toujours.

Les Epicuriens et certains empiristes comme John Stuart Mill, prônent-ils la recherche du plaisir qui aboutit à un sentiment de plénitude, pas très éloigné du bonheur. Les Stoïciens, tout en reconnaissant que Le bonheur est une aspiration fondamentale chez l'homme, affirment que cette quête est Source de frustration et recommandent d'éviter la recherche du plaisir et de renoncer à la Poursuite du bonheur. Ces notions d'une façon progressive elles ont conduit à celle de bien-être qui fait, au même Titre que le bonheur le plaisir, et le désir, partie intégrante de la qualité de vie.

Enfin il nous reste plus qu'à dire qu'il est important de ne pas confondre qualité de vie, bonheur, bien-être, même s'ils en constituent des composantes importantes.

7-2- l'approche psychosociologique :

Contrairement aux philosophes, les psychosociologues ne sont pas préoccupés de vérité sur la qualité de vie, mais plutôt de vérité de chacun sur la qualité de vie. Donc le plus important pour eux c'est l'évaluation du niveau de qualité de vie d'une population.

Pour les sociologues, ils ont défini les notions du bonheur, de bien-être psychologique, de satisfaction de la vie, d'adaptation sociale et enfin de qualité de vie. Ils pensent que le bonheur doit être évalué à un moment donné, alors que la satisfaction est plus durable et

d'influer sur le bonheur et du bien-être, à savoir des facteurs internes (estime de soi, besoins, désirs, sentiment d'efficacité personnelle, etc.) et externe (soutien social, événement de vie, aspects sociodémographique et socioéconomique, etc.). Le terme qualité de vie apparaît dans les années soixante-dix avec les travaux de Bradburn (1969) on s'éloigne de plus en plus de la notion bonheur et on s'intéresse de plus en plus au bien-être et à la qualité de vie (notions interchangeables).

Pour les psychologues, ils approfondiront les divers domaines que recouvre le concept très large de qualité de vie et tenteront de différencier santé physique, santé mentale, et Emotionnelle et intégration sociale. Le concept de qualité de vie tel qu'il est étudié par les psychologues et sociologues, reste lié à la santé. (Fischer, 2002, p.285).

7-3- L'approche économique et politique :

Ces deux approches se réfèrent à un niveau de vie optimal, conditions de bien-être matériel Subjectif (santé perçue, sentiment de liberté, etc.) Vie (niveau d'éducation, niveau socioéconomique, etc.), mais aussi certains aspects du bien-être (1801-1809) il propose d'inclure la constitution de droit au bonheur pour chaque américain. Pour certains politiciens comme Thomas Jefferson, président des États-Unis de auxquelles tout individu devrait accéder. Flanagan (1982), chargé d'évaluer la QDV des américains, proposera de prendre en compte non seulement des indicateurs des conditions de (Bruchon-Schweitzer, 2002, p.45).

7-4- L'approche médicale :

L'approche médicale de la qualité de vie se concentre sur la mesure des aspects physiques, Psychologiques et sociaux de la santé et de l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients. Cette approche est souvent utilisée dans les essais cliniques pour évaluer l'efficacité des traitements et des interventions de santé.

La qualité de vie peut être aussi mesurée de différentes manières, y compris par des questionnaires standardisés tels que le SF-36 ou l'EORTC QLQ-C30. Ces outils permettent de mesurer différents domaines de la qualité de vie, tels que la douleur, la fatigue, l'anxiété, la dépression, la fonction physique, la fonction sociale et la santé mentale et de construire des conséquences. (Bruchon-Schweitzer, 2002, pp.43-83).

7-5- L'approche psychosomatique :

Pour cette approche, le développement de certaines maladies (respiratoires, cancéreuses, Cardio-vasculaires, etc.) serait associé à certains facteurs psychologiques, facteurs différents d'une école de pensée à l'autre :

- Conflit psychique et profil de personnalité particulier pour Frantz Alexander et l'Ecole De Chicago.

- Fonctionnement psychique particulier, avec un mode de pensée opératoire (fiabilité capacité de mentalisation, pauvreté de l'imagination).

- Discours centré sur le concret et sur le présent pour Pierre Marty et l'Institut psychosomatique de Paris. (Pour une synthèse, cf. Keller, 2002).

Les études menées par les divers courants psychosomatiques n'ont pas permis d'établir de façon indiscutable le rôle étiologique de certaines expériences infantiles (et de certaines Structures de la personnalité). C'est dommage, car l'idée d'une vulnérabilité particulière de Certains individus à l'adversité en raison d'un fonctionnement psychologique inadéquat est très intéressante. Elle sera reprise à l'aide de notions plus limitées, mais plus facilement Opérationnalisable, comme celle d' « alexithymie ». (FISCHER, 2002, P.48).

8- Les mesures de la qualité de vie

En ce qui concerne les outils de mesure de la qualité de vie, on en comptait environ quatre-vingts à la fin des années 1980, ils étaient environ cinq cent, 20 ans après (Mc Dowell, 2006). Parmi les qualités psychométriques des échelles de qualité de vie, c'est la validité théorique (construct validity) qui pose le plus de problèmes, les modèles sous-jacents à la plupart des échelles de qualité de vie n'ayant pas vraiment été mis à l'épreuve (par des analyses confirmatoires). Quant aux diverses validités des méthodes de mesure de la santé et de la qualité de vie devant être établies avant toute diffusion ou utilisation, on se reportera à (Streiner et Norman (2008) et à McDowell ,2006, p. 10-54).

Il existe deux sortes d'échelles de QDV (génériques et spécifiques). Les échelles génériques sont censées convenir à une grande variété d'individus et de groupes, elles visent des aspects larges de l'existence, comme les ressources physiques, mentales et sociales des individus et la façon dont ils évaluent globalement leur vie. Les échelles spécifiques sont adaptées à certains groupes de patients (atteints d'une maladie, d'un handicap, soumis à un traitement) ou à des

groupes particuliers (patients âgés, enfants, etc.). Elles explorent des domaines pouvant être affectés par une maladie, un traitement ou une situation particulière. Elles sont en général couratées et plus sensibles au changement que les mesures génériques, mais ne permettent pas de comparer des groupes différents.

8-1- Mesures génériques de la qualité de vie :

Lorsque plusieurs domaines de la qualité de vie sont évalués (physique, psychologique, social, au moins) et lorsque les items sont formulés en termes suffisamment généraux pour convenir à des sujets et groupes très différents (y compris à des personnes qui ne sont ni malades, ni handicapées), nous avons considéré qu'il s'agissait d'échelles génériques de qualité de vie. Lorsqu'il est demandé au répondant d'évaluer ses problèmes de santé (symptômes et limitations physique et/ ou psychologiques) et leurs répercussions sur les autres domaines de la vie (sociale, professionnelle, activités, estime de soi). (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, pp.55-58).

Les questionnaires génériques les plus utilisés sont les suivants :

-Le MOS SF-36 (Medical Outcome Study, 36 items, short-From), avec 36 items regroupés en 8 échelles « activité physique (10), « limitation /état physique » (4),« douleur physique » (2), « santé perçue (5),« vitalité » (4),« vie/relations » (2),« santé psychologique (5)», « limitation / état psychologique ».

-NHP (Nottingham Heath profile), avec 45 items regroupés en 6 échelles

-WHOQOL (WHO Quality Of Life sasement), avec 100 items

-WHOQOL BREF, avec 26 items regroupés en 4 échelles

Ces questionnaires peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets malades ou non malades) et permettent en particulier de comparer la qualité de vie des sujets présentant des différentes, mais ils manquent de sensibilité lorsque 'on souhaite évaluer L'évolution de la qualité de vie sur une période donnée (études longitudinales). (Mercier & Schraub , p.420)

8-2- Mesures spécifiques de la qualité de vie :

Les outils spécifiques se sont avérés plus sensibles pour déceler pour une pathologie donnée l'impact de la maladie et des traitements sur les divers domaines de la vie (limitations, altérations, évolution favorable) et ils sont plus discriminatifs lorsque l'on compare des

patients recevant des traitements différents. Il existe aujourd'hui des échelles de qualité de vie liée à la santé pour pratiquement chaque pathologie.

On trouvera une présentation d'échelles de qualité de vie liée à la santé destinées à des patients adultes atteints de maladies respiratoires et d'asthme, de rhumatismes, de cancers, de maladies neurologiques, de maladies cardio-vasculaires, de diabètes et de troubles psychiatriques dans Bowling (2001b) et des échelles de qualité de vie liée à la santé pour enfants dans Davis, MacKinnon et Reddihough (2006). (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014, pp.59-60).

Les principaux questionnaires en cancérologie parmi ceux validés, peu sont disponibles en langue française, actuellement, on note la prédominance de deux dans toutes les études, il s'agit du QLQ-C30 de l'EORTC et du FACT qui sont accompagnés de nombreux modules particuliers.

Ces questionnaires sont adaptés à une pathologie donnée (cardiologie, dermatologie, Rhumatologie, neurologie, cancérologie...) ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, Sommeil...), ils sont plus sensibles au changement que les questionnaires génériques, mais la Comparaison des résultats entre populations différentes est plus difficile. Généralement, des modules particuliers sont associés au questionnaire spécifique à une pathologie appelé « questionnaire central » ou « core questionnaires », les modules particuliers ne peuvent pas être utilisés séparément du questionnaire spécifique. (Mercier & Schraub, p. 421).

9- L'importance et évaluation de la qualité de vie

Le concept de qualité de vie relative à la santé désigne le jugement que porte une personne sur sa propre santé. Il intègre de façon multidimensionnelle des aspects physiques, émotionnels, psychiques et sociaux, ainsi que des symptômes en lien avec la maladie et les traitements. Cette évaluation repose à la fois sur des items objectifs (comme les conditions de vie ou la santé fonctionnelle) et des items subjectifs (comme le sentiment de satisfaction, le bonheur ou le bien-être), ce qui permet une prise en compte globale de la personne dans son environnement. L'évaluation de la qualité de vie se fait généralement selon deux approches complémentaires : l'entretien psychologique structuré et les outils psychométriques (échelles ou questionnaires). Ces outils, qu'ils soient d'autoévaluation (remplis par le patient) ou d'hétéroévaluation (réalisés par un professionnel), permettent d'obtenir des données standardisées, comparables et mesurables. Toutefois, certains effets secondaires des

traitements ne sont perceptibles que par le patient lui-même. Ainsi, l'usage d'autoévaluations, via les questionnaires PROMs (Patient Reported Outcome Measures), s'avère crucial pour compléter les évaluations cliniques traditionnelles. De plus, ces autoévaluations sont désormais reconnues pour leur valeur pronostique, notamment dans les cancers métastatiques, où elles permettent d'améliorer la précision du pronostic et d'orienter la décision thérapeutique. Enfin, l'utilisation conjointe de mesures génériques (comparables entre individus) et d'échelles spécifiques (adaptées à une pathologie donnée) garantit une évaluation complète et pertinente de la qualité de vie du patient. (Dossun, Popescu & Antoni, 2021).

Synthèse

Ce chapitre explore en profondeur la notion de qualité de vie chez les personnes en situation de handicap, en mettant en avant l'influence déterminante du soutien social. Il souligne que la qualité de vie est une notion multidimensionnelle qui dépasse largement la simple absence de maladie. Elle englobe des aspects physiques, psychologiques, environnementaux et relationnels, tous interdépendants. Les personnes en situation de handicap font souvent face à de multiples limitations, qu'elles soient motrices, sensorielle, cognitives ou sociales, qui impactent leur bien-être au quotidien. Dans ce contexte, le soutien social qu'il soit familial, amical, institutionnel ou communautaire joue un rôle essentiel dans l'amélioration de leur qualité de vie. Ce soutien agit à plusieurs niveaux : il favorise l'autonomie, réduit le stress, améliore l'estime de soi et renforce l'inclusion sociale.

Le chapitre insiste sur le fait que la qualité de vie comprend également des dimensions subjectives telles que le bonheur, l'épanouissement personnel, ainsi que la richesse des relations interpersonnelles. Il met également en lumière les disparités qui peuvent exister selon les contextes culturels, économiques et sociaux, influençant à la fois les besoins des individus et les réponses apportées.

Un examen des outils de mesure de la qualité de vie est également proposé, révélant que ces instruments doivent être adaptés aux spécificités des publics concernés et aux réalités locales.

Enfin, plusieurs pistes d'amélioration sont abordées, notamment à travers des interventions communautaires, des politiques inclusives, et des programmes de sensibilisation. L'accent est mis sur la nécessité d'une approche holistique, tenant compte de l'ensemble des dimensions de la vie de la personne, afin de promouvoir un bien-être global durable.

Partie pratique

Chapitre IV :
Méthodologie de la
Recherche

Partie pratique :

Chapitre : Méthodologie de recherche

Préambule

- 1- Pré-enquête**
- 2- La méthode de la recherche**
- 3- Le lieu de la recherche**
- 4- La population d'étude et les caractéristiques de choix**
- 5- Les outils d'investigations**
- 6- Le déroulement de l'enquête**
- 7- Les limites de la recherche**
- 8- Les difficultés rencontrées**

Synthèse

Préambule :

Cette partie présente la méthodologie employée pour étudier l'impact du soutien social sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation d'handicap elle décrit les étapes de la recherche, le lieu de recherche, la population d'étude et les caractéristiques de choix, et les outils d'investigations qu'on a utilisés.

Après avoir présenté les deux chapitres précédents de la partie théorique de notre recherche, maintenant nous allons présenter la partie pratique qui consiste en la méthodologie de la recherche.

1. La pré-enquête :

Avant de définir la démarche utilisée on parlera de notre pré-enquête qui nous a permis de choisir cette démarche. Cette étape est assez pertinente dans un travail de recherche puisqu'elle nous permet d'explorer les répercussions personnelles, et de recueillir des informations sur le thème de notre recherche, ainsi elle nous aide à mieux formuler nos hypothèses.

La pré-enquête se définit par Chauchat. H : comme état « la phase d'opérationnalisation de la recherche théorique. Elle consiste à définir des liens entre d'une part, les constructions théoriques : schéma théorique ou cadre conceptuel selon les cas, et d'autre part, les faits observables afin de mettre en place l'appareil d'observation ». (Chauchat, H, 1990, P 19).

Avant de mener l'étude principale, une pré-enquête a été réalisée sous forme d'entretiens exploratoires avec un petit échantillon afin de :

- Identifier les principaux besoins en soutien social.
- Affiner les questions et outils d'investigation.
- Valider la pertinence de la problématique.

La pré-enquête se fait par le biais de l'observation préliminaire des faits afin de recueillir le maximum d'information, qui permettent le déroulement de l'enquête. Elle est une phase d'investigation préliminaire, de reconnaissance, une phase de terrain assez précoce dont les buts essentiels sont d'aider à constituer une problématique plus précise et surtout à construire des hypothèses qui soient valides, fiables argumentées et justifiées, de même la pré-enquête

permet de fixer en meilleure connaissance de causes, les objectifs précis, aussi bien finaux que partiels, que le chercheur aura réalisés pour vérifier ses hypothèses (Aktouf, 1978, p20).

Donc, nous allons aborder notre pré-enquête au niveau de l'association des personnes handicapées "Espoir" de la wilaya de Tizi ouzo.

Nous sommes présentés comme étant des étudiantes de psychologie clinique en master 2 à l'université d'Abderrahmane Mira de Bejaia, afin d'arriver à réaliser notre travail de recherche.

Avant de commencer notre recherche on a d'abord fait la discussion avec le président de l'association sur notre thème de recherche « Le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes en situation d'handicap » , puis le président nous orienté vers la psychologue de l'association à laquelle on a aussi expliqué notre thème , qui nous a permis d'avoir des idées sur la construction de notre problématique , puis nous sommes informés sur les techniques de recherche qui sont l'entretien clinique et le questionnaire de soutien social perçu de Sarason.

On a effectué notre pré-enquête sur trois personnes qui sont en situation d'handicap moteur : Mili, Hacen et Menad.

A la fin de notre pré-enquête, nous avons pu collecter plusieurs informations sur la qualité de vie des personnes en situation d'handicap ainsi sur les types de soutien qu'elles reçoivent.

2. La méthode de recherche :

Le choix de la méthode de recherche revêt une importance capitale dans le travail scientifique. Pour notre étude, nous avons opté pour l'utilisation de l'étude de cas, une méthode descriptive qui s'aligne parfaitement avec notre sujet de recherche et nos objectifs.

Cette approche nous permettra de décrire en détail l'ensemble des sujets d'études, tout en permettant la vérification des hypothèses avancées à travers l'analyse des résultats obtenus à partir du questionnaire de soutien social perçu Sarason et du guide d'entretien.

-selon "Lagache" 1949, le clinicien envisage la conduite dans sa perspective propre, relevé aussi fidèlement que possible la manière d'être humain concret et complète aux prises avec la structure, et la genèse, déceler les conflits qui les motivent et démarches qui tendent à résoudre ces conflits (Chaharaoui et Benony, 2003, p.16).

Elle nous permet d'observer et d'entrer en contact avec les personnes concernées elle vise principalement à répondre aux besoins concrets de chaque individu concerné et se concentre sur le cas particulier, c'est-à-dire sur son individualité. Une attention particulière est accordée à la parole du sujet et aux informations qu'il fournit. De plus, la spécificité de la méthode clinique réside dans son refus d'isoler ces informations, cherchant plutôt à les intégrer dans la dynamique individuelle (Pedenielli, 2006, p.67).

L'étude de cas correspond à deux étapes déferentes répondant à des opérations spécifiques, la première étape est celle du travail clinique concret et s'apparente à une procédure de recueil des informations adoptées à chaque sujet et la deuxième étape et l'élaboration de ces informations sous forme d'une construction répondant à des principes fondamentaux (Pedeneilli, 2006, p.67)

Pour mener à bien notre recherche sur le rôle du soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur, nous avons choisi d'adopter une méthode descriptive fondée sur l'étude de cas. Ce choix s'appuie sur les objectifs de notre étude, qui vise une compréhension approfondie, contextualisée et individualisée des expériences vécues par les participants.

La méthode descriptive nous a permis de décrire de manière détaillée les situations personnelles, sociales et environnementales des personnes interrogées. Elle vise à observer, comprendre et rendre compte des faits sans chercher à les modifier, tout en s'appuyant sur des données concrètes recueillies à travers des entretiens cliniques et des questionnaires. Cette approche est particulièrement adaptée aux sciences humaines et cliniques, où l'objectif est souvent de saisir la complexité des phénomènes humains dans leur contexte.

Quant à l'étude de cas, elle constitue un outil privilégié pour analyser des situations individuelles en profondeur. Elle permet une exploration qualitative fine, centrée sur le vécu singulier de chaque participant. En nous basant sur un nombre restreint de cas, nous avons pu recueillir des données riches, nuancées et contextualisées, favorisant ainsi une meilleure compréhension des effets du soutien social sur la qualité de vie, l'inclusion sociale et l'autonomie au quotidien.

En somme, la combinaison de la méthode descriptive et de l'étude de cas nous a offert un cadre méthodologique pertinent pour atteindre nos objectifs, en respectant la singularité de chaque parcours de vie tout en identifiant des éléments communs susceptibles d'enrichir la

réflexion scientifique sur le handicap et le soutien social. L'objectif principal de cette analyse était de mettre en évidence le rôle que joue le soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes, en explorant les effets positifs que ce soutien peut avoir sur leur bien-être global, leur inclusion sociale et leur autonomie au quotidien.

2.1. L'étude de cas

L'étude de cas correspond à deux étapes différentes répondant à des opérations spécifiques, la première étape est celle du travail clinique concret et s'apparente à un procédé de recueil des informations adoptées à chaque sujet et la deuxième étape est propre à l'élaboration de ces informations sous forme d'une construction répondant à des principes fondamentaux (Pedeneilli, 2006, p.67).

L'étude de cas fait partie des méthodes descriptives elle consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus. L'étude de cas est naturellement au cœur de la méthodologie clinique et les cliniciens y font souvent référence.

Pour le psychologue, l'étude de cas est utilisée afin de comprendre une personne dans sa propre langue, dans son propre univers et en référence à son histoire et ce, indépendamment des aspects de diagnostic. Celui-ci favorise le contact affectif, l'expression émotionnelle, la clarification de la demande et du problème, l'émergence de relations entre les faits, les événements passés et présents etc. L'étude de cas enrichit la connaissance en sciences humaines dans la mesure où elle favorise les productions des représentations subjectives en situation et en relation, ce que des mesures objectives et fiables ne peuvent aucunement apporter, d'où la nécessité d'envisager la méthode clinique comme fondamentalement complémentariste. (Ibid.-PP 11-12)

Par l'étude de cas, le clinicien tente de décrire le plus précisément possible le problème actuel d'un sujet en tenant compte de ses différentes circonstances de survenue actuelle et passées.

Pour cela il rassemble un grand nombre de données issus des entretiens avec le sujet mais également d'autres sources, bilans d'exams psychologiques, témoignages des proches et des soignants.

L'avantage de l'étude de cas comme méthode de recherche, est qu'elle permet de rester au plus près de la réalité clinique en restituant le contexte d'apparition de trouble et en prenant en compte différentes dimensions (historique, affective, relationnelle, cognitive, etc...).

Elle permet aussi d'élaborer des hypothèses pertinentes et majeures dans la compréhension des troubles, de décrire des phénomènes rares et d'explorer des domaines nouveaux. (Chahraoui & Bénony, 2003. PP 125 – 127).

3. Présentation de lieu de recherche :

Nous avons réalisé notre travail de recherche au sein de l'association des personnes handicapées "Espoir " de la wilaya de Tizi Ouzou, situer à Jema Sarrij de la daïra de Mekla qui a été créé en 1990, c'est une organisation communautaire dédiée à l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation d'handicap. Parmi ses réalisations notables, l'association a mis en place un centre de rééducation en médecine physique et un centre médico-psycho- pédagogique, offrant des services spécialisés à plus de 250 des personnes handicapées. L'association dépose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant :

- Un psychologue
- Un éducateur
- Un orthophoniste
- Une équipe aide kinésithérapeute
- Une médecine physique.

L'association dispose également de plusieurs infrastructures fonctionnelles :

- Un bureau d'accueil
- Une salle d'attente
- Une salle de rééducation
- Une piscine

Elle met en œuvre divers équipements technique pour favoriser la rééducation tels que :

- L'auto-passive
- Le vibreur
- Le vélo
- Le tapis

- Le fra rouge
- Les postures

Les objectifs de l'association :

- Améliorer le niveau social des personnes handicapées par différents mode connus et reconnus.
- Définir et aider à la prise en charge des besoins de cas sociaux propre aux personnes handicapées.
- Informer les personnes en situation d'handicap de leurs droits sociaux et les orienter vers différents services relatifs à leurs situations.
- Participer à l'insertion sociale et économique des personnes en situation d'handicap par des prises en charge matériel, sociale et psychologique.

4. La population d'étude et les caractéristiques de choix de la recherche

4.1. La population d'étude :

Notre population d'étude est composée de 4 cas qui sont des handicapées motrices adultes, qui intégrés au sein de l'association des personnes handicapées "Espoir" de la wilaya de Tizi Ouzou. Leurs âges rentrent dans la fourchette de 32 à 65ans.

4.2. Les caractéristiques de choix :

Tableau N°1 : Récapitulatif des caractéristiques de groupe de recherche

Cas	Prénom	Age	Sexe	Situation matrimoniale	Niveau d'étude	Niveau du handicap	L'origine d'handicap
N°1	Ibrahim	59 ans	Masculin	Mariée	Primaire	Les membres inférieurs	Accident
N°2	Samira	65 ans	Féminin	Mariée	Primaire	Le côté gauche	Accident vasculaire cérébral (AVC)
N°3	Rabah	40 ans	Masculin	Mariée	Primaire	Les pieds et	Une maladie

						la main gauche	(sclérose en plaques SEP)
N°4	Djouad	32 ans	Masculin	Célibataire	Lycée	Les membres inférieurs	Dès la naissance

5. Les outils d'investigations :

Dans cette partie méthodologique nous présentons les différents outils de recherches qu'on a utilisés dans la collecte de données dans le but de vérifier nos hypothèses et atteindre nos objectifs.

5.1. L'observation clinique :

L'observation clinique « c'est l'action de considérer avec attention suivie la nature, l'homme, la société, afin de mieux les connaître ».

L'utilisation de l'observation comme méthode de collecte de données en psychologie clinique est souvent nécessaire en complément d'autres informations, du comportement spécifique des sujets, de leurs attitudes lors de la rencontre, et d'autres éléments qui parfois révèlent où font simplement questionner. (Blanchet, 2006, p.9).

5.2. L'entretien clinique :

L'entretien clinique de recherche est un outil à la fois de recherche et de production d'informations. Il s'agit d'un dispositif par le quel une personne A favorise la production d'un discours d'une personne B pour obtenir des informations inscrites dans la biographie de la personne B. L'entretien permet d'étudier les faits dont la parole est le vecteur principal (étude d'actions passées, de savoirs sociaux, des systèmes de valeurs et normes, etc.). Ou encore d'étudier le fait de parole lui-même (analyse des structures discursives, des phénomènes de persuasion, argumentation, implication). (CHAHRAOUI& BENONY, 2003. P.64).

L'entretien clinique fait partie de la méthode clinique et des techniques d'enquête en sciences sociales, il constitue l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives du sujet (Alain Blanchet, 1997).

L'objectif de l'entretien est d'appréhender et de comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet, en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. Il constitue l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives. (Chiland, 1983, P. 141).

- Entretien semi directif :

C'est un usage complémentaire où le clinicien pose quelques questions simplement pour orienter le discours sur certains thèmes, cette structuration peut se préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien. Les thèmes abordés par le clinicien sont préparés à l'avance, ils s'adaptent à l'entretien. La structure d'un guide d'entretien reste souple. (**Chiland, 1983**).

Le chercheur dispose ici d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance mais non formulées d'avance, elles sont posées à un moment opportun de l'entretien clinique, par exemple à la fin d'une séquence d'associations. Comme dans l'entretien non directif, le chercheur pose une question puis laisse le sujet associer sur le thème proposé sans interrompre. L'aspect spontané des associations est moins présent dans ce type d'entretien dans la mesure où le clinicien chercheur propose un cadre et une trame qui permet au sujet de dérouler son récit (Chahraoui et Bénony, 2003, P 143).

- Le guide d'entretien :

Selon Bénony et Chahraoui le guide d'entretien comprend aussi les axes thématiques à traiter : le clinicien chercheur prépare quelques questions à l'avance, toute fois celles -ci ne sont pas posées d'une manière directe. Il s'agit davantage de thèmes à abordée que le chercheur connaît bien. (CHAHRAOUI& BENONY, 2003, P. 68-69).

Pour nos entretiens nous avons établi un guide d'entretien qui compose de cinq (05) axes :

- ❖ **1er Axe** : Données personnelle de patient.
- ❖ **2ème Axe** : informations sur l'état du handicap.
- ❖ **3ème Axe** : information sur la qualité de vie.
- ❖ **4ème Axe** : perception et expérience du soutien social.
- ❖ **5ème Axe** : Amélioration de la qualité de vie grâce au soutien sociale.

5.3. Le questionnaire de soutien social perçu :

a) Aperçu historique sur le questionnaire de soutien social perçu Sarason

Il existe de nombreuses échelles mesurant le soutien social perçu et notamment la disponibilité et la satisfaction. La plus utilisée est le SSQ (social, support, questionnaire). De (Sarason et al. 1983). Ces auteurs se sont inspirés par l'origine de la théorie de l'attachement de Bowlby, en associant la notion de soutien social et les besoins fondamentaux : besoin de proximité avec la mère, puis besoin d'une relation privilégiée avec un autrui significatif. Plusieurs versions du SSQ existent dans une version longue à 27 items et une version courte à 6 items seulement, le SSQ6. Elles permettent de recueillir des informations de façon très simple et économique sur quelle personne un individu conte-il pour l'aider d'une chacune de situations décrites (cité de 1 à 9 personnes au maximum), quel degré de satisfaction ressent – il vis-à-vis de ce soutien (de 1 : très insatisfait, à 6 très satisfait)

Dans le SSQ 6, on calcule ainsi un score total de disponibilité (de 0 à 54) et un score total de satisfaction (de 6 à 36). La version française du SSQ6 est présentée dans le tableau 5,5. SARASON I. G., Levine, H. M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support : The social support Questionnaire. » *Journal of personnalité & social psychology* ». N°44(1)

Les auteurs du SSQ ont mené diverses études établissant son excellente validité de construit : l'outil mesure soit la disponibilité et la satisfaction soit un facteur général de soutien social perçu ; ce score total de soutien est associé à de bonnes compétences sociales, à l'estime de soi et à des scores faibles de dépression.

La fidélité test- retest ainsi que l'homogénéité du SSQ6 sont très satisfaisantes. De nombreuses études établiront par la suite que ces biens de soutien social perçu qui est l'aspect de soutien le plus prédictif vis- à-vis de divers critères d'ajustements, dans le bien-être de la santé, nous avons introduit le SSQ6 et validé cette adaptation française sur un échantillon de 348 adultes français et deux sexes.

Grace à une analyse en composantes principales suivie de rotations obliques, deux composantes de soutien social perçu ont été identifiées chez les hommes comme chez les femmes, la disponibilité (qui rend compte de 31,62% de la variance totale) et la satisfaction (25,10% de la variance totale). La fidélité test-retest et la consistance interne de deux échelles sont très satisfaisante comme dans les travaux de Sarason et de ses collègues, la disponibilité

s'avéré positivement associer avec extraversion et avec la stratégie de recherche de soutien social et satisfaction est négativement associer à diverses mesures d'affection négative (anxiété, névrosisme, pessimisme... etc.) et au coping centré sur l'émotion.

b) - L'administration :

Après les remarques et les informations nécessaires à fournir au sujet pour établir un bon contact. L'examineur lui remet la feuille de test et lui demande de la remplir en suivant la consigne inscrit sur la feuille de test « les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties : Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu. Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme (aucune personne) mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question. S'il vous plaît, répondez de votre mieux à toutes les questions.

L'examineur confirmera verbalement la nécessité d'être aussi sincère que possible et réaffirmera le caractère confidentiel des résultats. Il doit être rappelé que les réponses demandées doivent être spontanées. L'administration de ce test est établie dans une durée de 05 minutes environs.

c)- Cotation :

C'est le questionnaire de soutien social le plus utilisé car il permet de recueillir des informations de façon très simple et économique, sur quelles personnes un individu compte. Il pour l'aider dans chacune des six situations décrites (de 1 à 9 personnes au maximum) et quel degré de satisfaction ressent-il vis-à-vis de ce soutien (1=très insatisfait, 2= insatisfait, 3= plutôt insatisfait, 4= plutôt satisfait, 5= satisfait, 6= très satisfait). On effectue alors la somme des scores obtenus aux six items du facteur satisfaction (cotés de 1 à 6), pour constituer le score de satisfaction vis-à-vis du soutien reçu (variant de 6 à 36). Un score élevé indique un fort degré de satisfaction.

De même, la somme des scores obtenus aux six items de facteur perception de disponibilité (coté de 0 à 9) représente un score de disponibilité du réseau social (variant de 0 à 54). Un score élevé indique un réseau social perçu comme important.

Tableau N°2 : illustration du nombre d'items et la cotation de chaque réponse

Facteur	Item associés	Echelle De cotation	Score Total possible	Interprétation
Disponibilité	Items impairs 1, 3, 5, 7, 9, 11	0 à 9 (nombre de personnes)	0 à 54 (6 items × 9)	Score élevé = soutien perçu large.
Satisfaction	Items pairs 2, 4, 6, 8, 10, 12	1 à 6(Degré de satisfaction)	6 à 36 (6 items × 6)	Score élevé = satisfaction élevée.

6. Le déroulement de l'enquête :

L'enquête a été menée au sein de l'association, plus précisément dans le bureau de la psychologue, qui a été mis à notre disposition pour assurer un cadre confidentiel, calme et propice à l'échange. Le déroulement des entretiens ainsi que la passation de l'échelle de soutien social se sont effectués dans de bonnes conditions, respectant à la fois les exigences méthodologiques de l'étude et le confort des participants. La psychologue de l'association a joué un rôle facilitateur en nous accordant de son temps et en organisant les rencontres avec les personnes en situation de handicap moteur, selon ses disponibilités et celles des participants.

L'entretien semi directif a été réalisé en kabyle, langue maternelle du participant afin de favoriser une meilleure compréhension.

Dans un premier temps, les objectifs ainsi que l'intérêt scientifique et social de la recherche ont été présentés de manière claire et compréhensible au participant, afin de garantir une participation volontaire et informée. Après obtention de son consentement éclairé, un entretien semi-directif a été mené en position assise, en face à face, durant lequel les réponses ont été consignées sous forme de notes. Dans un second temps, la passation de l'échelle de soutien social a été effectuée.

La durée de l'entretien semi-directif de trente minutes à une heure, et pour l'échelle entre 5 minutes à 15 minute.

7. Les limites de la recherche :

- Limite spatiale : la recherche s'est déroulée au niveau « de l'association '' Espoir'' des personnes handicapées de la wilaya de tizi Ouzou »
- Limite temporelle : du 02 Février 2025 au 18 mars 2025
- Outils de recherche : Entretien semi directif et questionnaire de soutien social perçu

8. Les difficultés rencontrées

Toute recherche scientifique a des difficultés sur le plan théorique et pratique. Et tout chercheur peut être confronté à certaines difficultés lors de la réalisation de son travail de recherche, elles peuvent être un obstacle empêchant le bon déroulement de sa recherche mais ses obstacles rencontrés mènent le chercheur à trouver des solutions adéquates pour les dépasser.

Parmi les difficultés qu'on a rencontrées pendant la réalisation de notre étude :

- L'une des principales difficultés rencontrées a été l'accès aux personnes en situation de handicap moteur. En raison de leur disponibilité limitée, de contraintes de mobilité ou encore de certaines réticences à participer à une enquête.
- Problèmes de communication ou de compréhension, certains entretiens ont été marqués par des difficultés de communication, notamment lorsque les participants avaient des troubles de la parole ou exprimaient difficilement leurs émotions ou vécus, ce qui a parfois compliqué la collecte d'informations complètes.
- Recueil de données sensibles, aborder des sujets liés à la qualité de vie, au handicap, ou au soutien social peut être émotionnellement chargé pour les
- Participants. Il a été nécessaire d'adopter une posture éthique et empathique pour garantir leur confort et leur consentement libre.
- Contraintes temporelles, le temps alloué à la recherche (notamment dans le cadre universitaire) était limité, ce qui a parfois restreint la durée des entretiens ou le suivi des participants dans leur environnement naturel.

Synthèse

Cette méthodologie a permis de recueillir des données riches sur le rôle du soutien social, malgré des défis pratiques. Les résultats combinés (qualitatifs et quantitatifs) offrent une vision globale des mécanismes d'amélioration de la qualité de vie, utiles pour les recommandations.

CHAPITRE V :

***Présentation et Analyse des
résultats***

Et Discussion des hypothèses

CHAPITRE V : Présentation et analyse des résultats et discussions des hypothèses

Préambule

1- présentation et analyse des résultats de l'entretien et questionnaire

- **Cas N°1 : Ibrahim**
- **Cas N°2 : Rabah**
- **Cas N°3 : Samira**
- **Cas N°4 : Djouad**

2- Discussion des hypothèses

Synthèse

Conclusion

Liste bibliographique

Annexes

Résumé

Préambule :

A la suite de chapitre méthodologique, cette section présente l'analyse des cas étudiés. Les participants, ayant tous consenti de recherche, ont pris part à des entretiens cliniques approfondis et ont complété le questionnaire de soutien social perçu de Sarason. Nous exposerons ici leurs profils ainsi que les principaux résultats issus de ces deux approches complémentaires.

1- Présentation et analyse des résultats de l'entretien et le questionnaire :

Cas clinique N°1 : Ibrahim

Présentation de l'entretien du premier cas :

- **Information personnelle du patient :**

Ibrahim est un homme âgé de 59ans, présente un niveau d'instruction correspondant à la quatrième année d'enseignement primaire. Il est marié et père de trois filles. Il vit avec un handicap moteur touchant les deux membres inférieurs, conséquence d'un accident domestique survenu à l'âge de 7ans.

- **Information liée à l'état de santé du patient :**

Lors de l'entretien, Ibrahim s'est montré particulièrement coopératif et a accepté de participer avec beaucoup de facilité. Il est apparu comme personne très gentille ouverte au dialogue et bienveillant. Dès le début de notre échange, il a exprimé se sentir à l'aise ce qui a permis d'instaurer un climat de confiance favorable à une discussion fluide et sincère.

Ibrahim souffre d'un handicap moteur depuis l'âge de 7ans à la suite d'une chute sur le dos et d'une prise en charge inadéquate. Ibrahim dit : « lliy ttazaley, yliy yef uerur-iw krey-d normal ur faqey ara iyiman-iw après j'ai mal au dos umbeed ruhey yer tbib yefka-id tissegnatine wtey-tent après deg imir dayen qley akagi. »

Ibrahim a été obligé de quitter sa famille à l'âge de 7ans à cause de cet accident. Il a passé sept années dans différents hôpitaux. Ses parents ont tout fait pour favoriser sa guérison. Ibrahim dit « j'étais obligé à l'âge de 7ans de quitter mes parents, imawlan-iw atirhem rebbi xedmen kulec pour ma guérison, sæeddey sebe snin deg sbitarat ».

Après les sept années qu'il a passées dans les hôpitaux d'Alger, son père a décidé de l'envoyer seul en France pour qu'il puisse guérir. Là-bas Ibrahim a rencontré de nombreuses difficultés, il n'a reçu aucun soutien et a été confronté à la barrière de la langue française. Il a passé un an seul en France, mais son père constant l'absence d'amélioration significative a pris la décision de le faire revenir.

- **Information liée à la qualité de vie du patient :**

Ibrahim a quitté l'école à l'âge de 13 ans à cause des obstacles qui la rencontre. Dit « ulac les moyens yemma tettawiyi yer yiwen l'école ibeed 1km mais y'a pas les moyenne ce qui devenir un obstacle, qui m'a obligé de quitter l'école à l'âge de 13ans ». A cet âge, Ibrahim n'a bénéficié d'aucun soutien matériel de la part de la société. Aucun dispositif concret n'a été mis en place pour accompagner les personnes en situation de handicap, ce qui constitue un obstacle majeur à leur inclusion sociale et éducative. L'absence d'aides matérielles telles que des équipements adaptés limite fortement leurs chances de poursuivre leurs études dans de bonnes conditions.

Malgré ces difficultés, il n'a pas perdu espoir. Il a passé plusieurs années à domicile, durant lesquelles il a investi du temps dans son développement personnel. Il a lu de nombreux ouvrages et a appris la langue française. Sa famille lui apporté un soutien constant et lui a témoigné une grande confiance. Ibrahim il a accepté son handicap et se déclare qu'il est satisfait de sa vie. Tout fois, il a été confronté à de nombreuses difficultés, notamment dans sa recherche d'emploi. Malgré des démarches actives il a reçu de nombreux refus, souvent liés à sa situation de handicap. Faisant preuve de persévérance il a finalement réussi à obtenir un poste de réceptionniste dans une polyclinique. Il a également dû faire face au regard sociale porter sur son handicap qu'il perçoit comme un regard de rejet. Ibrahim dit « l'incompréhension de la société vis-à-vis des personnes handicap qu'elle soit ses qualités morales qu'elle soit sa volonté, le regard il était toujours fragile, lyaci ur ay d-fehmen ara toujours sean le regard ni de rejet, meskin, tteayaren ».

Ibrahim a développé de nombreuses stratégies d'adaptations pour faire face aux obstacles rencontrés dans son quotidien, partant du principe que chaque difficulté a une solution spécifique. Parmi les aménagements qu'il a mise en place, on peut citer l'évitement des escaliers dans son domicile ainsi que l'adaptation de son véhicule afin de rendre accessible à sa condition. Ibrahim dit « chaque obstacle a sa propre solution, j'ai une forte personnalité et

rien ne peut m'arrêter pour moi aucun obstacle n'est insurmontable madam yella rebbi ur ugedey kra »

- **Information liée au soutien social du patient :**

Ibrahim entretient des relations solides avec sa famille, étant l'aîné de ses frères. Il bénéficie d'un soutien constant de la part de son épouse, de ses filles, de ses frères ainsi que de ses amis. Ce réseau de soutien qu'il soit sociale, émotionnel ou financier, joue un rôle essentiel dans son bien-être. Il considère que cet accompagnement contribue à l'optimisation de sa qualité de vie et sa résilience face aux défis quotidiens. Pour lui, toutes les formes de soutien sont présentes dans sa vie, cela lui permet de développer son estime de soi. Ibrahim dit « quand on est soutenu et l'entourage nous comprend kulec ad d-yas yeshel ».

Ibrahim estime que l'absence de soutien peut aggraver la situation des personnes en situation de handicap. Il a observé cette réalité chez de nombreuses personnes handicapées, ce qui l'a poussé à créer une association afin d'apporter de l'aide à ces individus.

Ibrahim considère que les associations jouent un rôle important dans le bien être des personnes en situation de handicap, bien que leur action reste souvent limitée en raison de ressources restreintes. Ibrahim estime que la société dans son ensemble peut apporter un soutien considérable à ces individus, notamment par la mise en place d'aménagements adaptés, la création des centres psychopédagogiques spécialisés et l'amélioration de l'accès aux ressources nécessaires.

Ibrahim souhaite mettre sa volonté au service de tous handicaps, il aspire à ce que chaque individu en situation de handicap trouve pleinement sa place dans la société. Il plaide également pour une révision de certaines lois, afin de renforcer les droits et les dispositifs d'accompagnement en faveur de cette population.

- **Présentation et discussion des résultats du questionnaire du soutien social perçu Sarason :**

Tableau N° 02 : montre le degré de soutien social chez le cas Ibrahim

Types de soutien perçu	Disponibilité	Satisfaction
Les scores	32	34
Scores Référentiels	59,25%	94,44%

Le temps de la passation de l'échelle avec Ibrahim à durée 05 minutes pour le remplir.

Et Les résultats obtenus à l'échelle du soutien social perçu indiquent un niveau élevé de disponibilité, estimé à **(59,25 %)**. Par ailleurs, le taux de satisfaction atteint un niveau très élevé **(94,44 %)**, ce qui indique une très grande qualité du soutien reçu.

- **Synthèse du 1^{er} cas :**

À partir de l'entretien réalisé et des observations effectuées, et les résultats de questionnaire il ressort qu'Ibrahim bénéficie d'un soutien familial particulièrement important. Ce soutien constant et affectif de la part de sa famille a joué un rôle déterminant dans le développement de son autonomie. Malgré les multiples obstacles rencontrés sur son parcours, Ibrahim a su faire preuve de persévérance et de résilience. Sa volonté personnelle, alliée à l'appui moral, matériel et affectif de son entourage familial, lui a permis de surmonter les difficultés liées à sa situation de handicap. Ainsi, le soutien social, en particulier celui issu du cercle familial, apparaît comme un facteur clé dans l'amélioration de sa qualité de vie, en favorisant son intégration, son estime de soi et son épanouissement personnel. Cette situation illustre parfaitement l'impact positif que peut avoir le soutien familial sur le processus d'autonomisation et de mieux-être des personnes en situation de handicap.

Cas clinique N°2 : « Rabah »

Présentation de l'entretien du deuxième cas :

- **Information personnelle du patient :**

Rabah, est un homme de 40 ans, ayant un niveau d'étude équivalent à la deuxième année du cycle moyen (CEM), marié et père de deux enfants, il souffre de la maladie de sclérose en plaques (SEP) ce qui le place en situation de handicap.

- **Information liée à l'état de santé du patient :**

Au cours de l'entretien, Rabah a accepté sans hésitation de discuter de sa situation et s'est montré très ouvert au dialogue. Son attitude collaborative a facilité l'échange, permettant d'aborder en détail les différents aspects de son quotidien. Il a décrit ses difficultés avec une certaine fluidité dans la parole, exprimant avec clarté des défis auxquels il fait face au

quotidien. Il a également apporté de nombreuses précisions sur l'évolution de sa maladie expliquant comment celle-ci a impacté sa vie personnelle et professionnelle.

Son témoignage a mis en lumière les obstacles qu'il rencontre, mais aussi les stratégies qu'il met en place pour y faire face, ainsi que le rôle de soutien sociale dans son parcours.

Rabah souffre de cette maladie depuis 2012, mais il ne l'a découverte qu'en 2020, lorsqu'il a commencé à présenter des symptômes tels que des difficultés à marcher et des chutes fréquentes. Il témoigne : « teɣlayey ad qimey kan ad ɣliy, ɣliy 5 tikal deg la journée après nnan-iyi-d yimdukal-iw ce n'est pas normal ilaq ad truḥed yer tbib ».

Suite à ces troubles, il a été hospitalisé pendant huit jours. Lors de l'annonce du diagnostic, il a eu du mal à l'accepter. Rabah dit : « " imi iyi-d-nnan dacu helkey hebley drewcey, nniy-asen ad ay-itegem ad fyey ney ad daqrey iman-iw seg taq, mais neki digutiy imir byiy kan ad d fyey s yin-a ».

- **Information liée à la qualité de vie du patient :**

Rabah perçoit sa vie de manière positive grâce au soutien constant de sa femme et sa sœur. Il a accepté sa maladie progressivement, il a exprimé une satisfaction générale vis-à-vis de sa qualité de vie, affirmant qu'il s'est entouré et compris. Les principales difficultés qu'il a rencontrées est le travail. Car il a dû arrêter de travailler Rabah dit « mi ḥebsey lxedma zriy belli tfukk Felli ddunit ». Cet arrêt forcé lui a fait perdre une partie de son autonomie et de son estime de soi.

En plus du travail, Rabah fait face à des difficultés de mémoire, il éprouve également des difficultés à manger à conduire et à sortir le matin en particulier à cause de la sensibilité au soleil, qui le fatigue rapidement.

L'impact de son handicap sur son bien être psychologique est limité grâce à son réseau de soutien. Il se sent écouté, respecté et encouragé dans ses activités quotidiennes. Il met en avant l'autonomie qu'il a pu conserver grâce à l'aide de sa femme et ses enfants et sa sœur.

Malgré ces difficultés, il a essayé de trouver des solutions pour améliorer son quotidien. Par exemple sortir le soir, profiter de la plage en fin de journée, demande à sa femme de conduire...

- **Information liée au soutien social du patient :**

Rabah souligne que ses relations familiales jouent un rôle essentiel dans son épanouissement. Il reçoit un soutien moral, affectif et matériel constant de la part de sa femme et sœur même ses enfants, ce qui lui permet de mieux vivre son quotidien. Rabah dit : « tamettut-iw j'aimai me refus lehaja, nettat d tacixett toujours t tteawan-iyi deg le côté financier ». Il a expliqué que leur soutien ne se limite pas à l'accompagnement physique, mais s'étend à une présence bienveillante et à des encouragements continus. Cet appui lui donne confiance et l'aide à rester positif.

L'impact de ce soutien sur son état émotionnel est très favorable. Il se sent rassuré et entouré. Il n'a pas rencontré de difficultés majeures pour accéder au soutien social, grâce à l'implication de ses proches.

Rabah affirme que le soutien social qu'il reçoit, notamment de sa femme joue un rôle déterminant dans de sa qualité de vie. Il se sent épanoui et en sécurité grâce à leur présence constante.

Il observe une nette amélioration de son bien-être et de son moral, ce qui lui permet de mieux appréhender les défis quotidiens. Il ne ressent pas de manque en termes de soutien, car il sait qu'il peut compter sur ses proches en toutes circonstances. Rabah déclare : « lëibad Akk isney, imduk-al-iw Akk qqaren-iyi-d ur tqelliq ara aqley dagi ».

Rabah souligne que l'association joue un rôle déterminant dans son bien-être. En effet, grâce à son engagement dans la rééducation fonctionnelle ou sein de l'association, il entretient l'espoir d'une amélioration substantielle de son handicap envisageant ainsi une guérison progressive qui lui permette de reprendre son activité professionnelle et de retrouver une vie normale.

- **Présentation et discussion des résultats du questionnaire du soutien social perçu Sarason :**

Tableau N° 3 : montre le degré de soutien social chez le cas Rabah

Types de soutien perçu	Disponibilité	Satisfaction
Les scores	29	31
Scores Référentiels	53,70%	86,11%

Le temps de la passation de l'échelle avec à durée 08 minutes pour le remplir.

D'après les scores obtenus et présentés dans le tableau, le sujet présente un niveau de disponibilité élevé (53,70 %), ce qui témoigne de l'existence d'un réseau de soutien social favorable. Par ailleurs, le taux de satisfaction élevé (86, 11%) indique que la qualité du soutien reçu est perçue comme très satisfaisante.

- **Synthèse de 2ème cas :**

Selon les données recueillies lors de l'entretien, les observations cliniques et les résultats du questionnaire sur le soutien social perçu, il apparaît que Rabah a progressivement accepté sa situation de handicap. Cependant, l'arrêt de son activité professionnelle a constitué une étape particulièrement difficile à surmonter, révélant l'importance qu'il accordait à son travail, non seulement comme source de revenus, mais aussi comme pilier identitaire et social.

Malgré cette épreuve, le soutien familial en particulier l'accompagnement constant de son épouse et de ses enfants a joué un rôle central dans son processus d'adaptation. Cette solidarité affective, exprimée au quotidien à travers des gestes de soutien moral, matériel et fonctionnel, a permis de maintenir un équilibre émotionnel, de renforcer l'estime de soi du patient et de nourrir son espoir d'une amélioration de son état de santé. Ainsi, le réseau de soutien dont il bénéficie constitue un facteur de résilience majeur dans la gestion de sa maladie chronique.

Cas clinique N°3 : « Samira »

Présentation de l'entretien du troisième cas :

- **Information personnelle du patient :**

Samira est une femme âgée de 68ans, avec un niveau d'étude 4ème année primaire, mariée et mère de quatre enfants, elle a subi un AVC (accident vasculaire cérébral), qui a causé un handicap de côté gauche de son corps depuis 2ans et 6mois.

- **Information liée à l'état de santé du patient :**

Durant de l'entretien avec Samira elle était souriant, calme comme elle à accepter de partager son expérience avec son handicap, elle nous montré qu'elle était dans un état stable qui lui a permette de nous accueille et nous informer sur sa situation.

A l'âge de 65ans, Samira a subi un accident vasculaire cérébral (AVC) qui a profondément modifie le cours de sa vie. Elle a indiqué que cet événement avait été une surprise pour elle et que l'expérience avait été particulièrement éprouvante. Toutefois, elle a progressivement accepté sa nouvelle situation. Samira dit « ussan imenza xeleeey après dayen kemley normal ». Samira relie les causes de son handicap à l'AVC qu'elle a subi. Elle évoque l'hypertension artérielle et le stress comme facteurs contributifs.

- **Information liée à la qualité de vie du patient :**

Malgré les difficultés physiques (faiblesse du côté gauche, besoin d'aide pour certaines tâches). Samira estime avoir retrouvé une qualité de vie acceptable. Samira éprouve de grandes difficultés à accomplir les tâches qu'elle avait l'habitude de faire auparavant. Elle reçoit désormais de l'aide pour la plupart de ses activités quotidiennes. Comme elle l'explique : « zik xeddmey cyel, lemakla, tibhirt mais tura dayen ur xdimey walu ». Ces difficultés quotidiennes rencontrées ont un impact significatif sur sa qualité de vie et son bien-être, en raison des obstacles constants auxquels elle est confrontée. Toutefois, elle met progressivement en œuvre des stratégies d'adaptation pour faire face à cette situation en maintenir une attitude positive, parmi les stratégies qui à développer est la réduction régulière l'activité physique adaptée.

- **Information liée au soutien social du patient :**

Samira elle reçoit un soutien familial primordial, son conjoint et ses enfants, ça belle-fille l'aident dans les tâches domestiques et l'accompagnement moralement. Samira dit : « tafamilt-iw toujours yid-i, argaz-iw, arraw-iw, tislit-iw, tetteawan-iyi atas deg kulec toujours xeddmén-iyi-d le courage ».

Elle bénéficie également du soutien de ses voisins, ainsi que de ses sœurs et de ses frères. Le conjoint est le plus présent dans sa vie et lui apporte un soutien matériel qu'émotionnel. Samira déclare : « argaz-iw netta iyi-tt3awanen seg wasmi deyliy deg lehlak, itteddu yid-i anda ruhey Ama yer ṭbib Ama yer dagi yer la rééducation ».

Le soutien apporté par ses proches a considérablement amélioré sa capacité à faire face à sa situation. Elle n'a jamais rencontré de difficulté pour accéder à l'aide nécessaire bénéficiant d'un réseau de soutien solide au sein de sa famille et de ses relations extérieures. Ce soutien est important pour la gestion de son quotidien et l'amélioration de sa qualité de vie.

Le soutien qu'il reçoit Samira l'aide beaucoup dans l'amélioration de sa qualité de vie, il leur permet de mieux faire face aux défis du quotidien, de surmonter les obstacles qu'elle rencontre et de trouver des solutions adaptées à leurs besoins.

Samira estime que les associations jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Elles offrent un soutien multidimensionnel, à la fois sur le plan physique notamment à travers la rééducation et l'accès aux soins spécialisés et sur les plans psychologique et émotionnel, en contribuant à rompre l'isolement et à renforcer l'estime de soi.

- **Présentation et discussion des résultats du questionnaire du soutien social perçu Sarason :**

Tableau N° 4 : montre le degré de soutien chez le cas Samira

Types de soutien perçu	Disponibilité	Satisfaction
Les scores	26	28
Scores Référentiels	48,14%	77,77%

Le temps de la passation de l'échelle avec Samira à durée 10 minutes pour le remplir.

D'après les scores obtenus et présentés dans le tableau, le sujet présent un niveau de disponibilité relativement restreint (48,14%) ce que traduit un réseau de soutien limite. Cependant, le score de satisfaction est élevé (77,77%), ce qu'indique une qualité de soutien reçu globalement satisfaisant.

- **Synthèse de 3ème cas :**

Selon les réponses recueillies lors de l'entretien clinique semi-directif ainsi que nos observations, et les résultats de questionnaire, il ressort que Samira a rencontré d'importantes difficultés dans l'acceptation de son handicap. Ce processus d'acceptation semble avoir été lent et marqué par une souffrance psychologique notable. Elle n'a pas encore développé de véritables stratégies d'adaptation pour faire face aux contraintes de son quotidien, ce qui la rend fortement dépendante de l'aide extérieure pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Malgré cette dépendance fonctionnelle, Samira bénéficie d'un soutien familial constant et significatif. Sa famille joue un rôle central dans son accompagnement, en se montrant présente et disponible tant sur le plan matériel qu'émotionnel.

Cas clinique N°4 : « Djouad »

Présentation de l'entretien du quatrième cas :

- **Information personnelle du patient :**

Jawad est un homme âgé de 32ans, célibataire, présent un niveau d'étude équivalent à la première année du cycle secondaire. Il vit seul et est atteint d'un handicap moteur congénital touchant les membres inférieurs, Djouad n'a jamais connu l'autonomie physique totale et dépend d'un fauteuil roulant depuis son enfance. Comme Il est atteint d'une maladie chronique (l'épilepsie), et de trouble du langage.

- **Information liée à l'état de santé du patient :**

Au cours de l'entretien, Djouad s'est réservé et calme. Malgré sa timidité apparente, il a accepté de participer et de parler sur sa vie mais avec peu d'enthousiasme. Il s'exprime d'une

voix basse, souvent entrecoupé de silences. Il semble marqué par une profonde solitude et un certain désespoir.

L'origine du handicap de Djouad remonte à la naissance, ce qui signifie qu'il a grandi avec une familiarité constante avec ses limitations physiques. Cette condition congénitale s'est accompagnée de troubles du langage, qui affectent sa capacité à communiquer efficacement, renforçant son isolement et rendant ses interactions sociales souvent laborieuses. Il présente également une maladie chronique l'épilepsie qui complique davantage son quotidien, tant sur le plan médical que psychosocial. Ces troubles combinés ont probablement eu un impact significatif sur son développement personnel et affectif. Les difficultés d'expression verbale peuvent limiter ses possibilités d'échange avec autrui, contribuant à une faible estime de soi et à un sentiment d'incompréhension. Par ailleurs, les crises d'épilepsie, souvent imprévisibles, constituent une source constante d'angoisse et peuvent entraîner un repli sur soi, par peur du regard des autres ou d'un manque de contrôle sur son propre corps. Ces éléments laissent penser que Djouad vit avec une vulnérabilité psychologique marquée, alimentée par une histoire de vie jalonnée de frustrations, d'expériences d'exclusion sociale et d'un sentiment d'impuissance face à une santé fragile.

- **Information liée à la qualité de vie du patient :**

Malgré sa condition, Djouad a pu être scolarisée jusqu'à l'âge de 17 ans. Cependant, en raison de son handicap, une décision institutionnelle a conduit à l'interruption de sa scolarisation à cet âge. Djouad dit « Asmi i leḥqey yer lycée yriy kra wussan umbeed stexren-iyi-d, ceyenna-as-d i directeur nni nnan-as-d stixritt, nekki imiren nni iyaḍ-iyi Lḥal mliḥ ḥusseḡ-d iman-iw txuss-iyi lḥaḡa, za3ma imi seiḡ handicap yerna ur d-ssefhamey ara mliḥ lehdur ». Cette interruption de la scolarisation a constitué une épreuve marquante, vécue comme une blessure psychologique. Elle a été perçue non seulement comme une rupture de son parcours éducatif, mais aussi comme une forme d'exclusion sociale, affectant son estime de soi et son sentiment d'appartenance.

Djouad présente une vision négative de sa vie, marquée par un parcours familial instable et une rupture précoce des liens affectifs. Décrit son existence comme profondément marquée par la souffrance et le rejet.

Djouad est confronté à de nombreuses difficultés dans sa vie quotidienne, principalement en raison de sa dépendance fonctionnelle liée à son handicap moteur. Il dépend largement de

l'aide de son entourage, notamment des jeunes du voisinage et, parfois, même de personnes étrangères pour effectuer ses déplacements, accomplir ses tâches domestiques ou encore se procurer de la nourriture. Ses besoins alimentaires sont principalement satisfaits grâce à des aides extérieures, et il sollicite fréquemment ses voisins, y compris pour des besoins financiers ponctuels. Djouad dit « Anida ibɣiy Ad ruḥey neɣ ma yella uḥwaḡey Lḡaḡa d lyaci i yittɛawanen, Ma bɣiy ad ruḥey sani ad ɛasseɣ deg berra win i d-iɛeddan a iyawi, Lmakla ttawin-iyi-d medden tikwal, tikwal ttayeɣ-d deg berra, yaɛni toujours Lḡiran-iw akit tteawanen-iyi ».

Sur le plan psychologique, Djouad souffre d'un profond sentiment d'abandon, renforcé par l'absence de lien familial significatif, et présente une estime de soi fragilisée. Bien que certaines personnes de son environnement social lui apportent un soutien occasionnel, ce dernier reste insuffisant pour compenser le vide affectif et l'absence de soutien familial constant. Il perçoit sa situation de handicap comme un facteur déterminant ayant impacté l'ensemble des dimensions de sa vie, notamment son autonomie personnelle, son intégration sociale et ses perspectives d'insertion professionnelle.

Néanmoins, Djouad fait preuve d'une certaine capacité de résilience. Malgré les difficultés, il a mis en place plusieurs stratégies d'adaptation pour faire face à sa situation. Il a notamment aménagé son domicile de manière à faciliter ses déplacements à l'aide de son fauteuil roulant, en installant des dispositifs lui permettant de passer de son fauteuil à son lit de manière autonome. Par ailleurs, il s'efforce de suivre régulièrement des séances de rééducation fonctionnelle dans le but de préserver ses capacités physiques et d'améliorer sa qualité de vie. Djouad dit : « ɣas akken llan-t Aṭas leḥwayeḡ uɛrent felli at xedmey maɛna obligé Ad izmirey iyiman-iw, asma ad iliy deg uxxam Ad byuy Ad gney tteiwineɣ-d iman-iw s tceryult-agi, ad qeɛdeɣ iman-iw Ad beddeɣ Cwiyya wa ad deqreɣ iman-iw yeɣ Wussu, Sbaḥ Dayen kifkif ma yella bɣiy Ad krey Ad sendeɣ yeɣ iman-iw yeɣ Ceryult nni ad Krey, ḥemley Ad ruḥey a l'association Ad xedmey dinna le sport tetteawa-iyi mlih ».

Djouad Il n'a jamais connu son père, ce dernier ayant quitté le foyer peu après sa naissance. À l'âge de 15 ans, sa mère ainsi que ses frères se sont éloignées de lui après avoir obtenu un logement social situé au quatrième étage d'un immeuble sans ascenseur. En raison de l'absence d'aménagements adaptés à la situation de Djouad, notamment l'impossibilité pour lui de monter les escaliers, sa mère n'a pas pu l'emmener avec elle. Les premiers temps, elle lui rendait visite occasionnellement, mais ces contacts se sont progressivement espacés

jusqu'à cesser complètement. Elle est aujourd'hui atteinte d'une maladie chronique, l'arthrose, ce qui rend tout déplacement vers son fils désormais impossible. Djouad dit « Mi seiɣ 15 n yiseggasen fkan-aɣ-d axxam ruhen akit uxxam-nney, yemma d wayetma neki ɣan-iyi deg uxxam aqdim imi ur zmiren ara iyawin, axaɛar ur zmireɣ ara ad aliɣ les escaliers, yemma tella tettruɥu-d ɣuri tura dayen ur d-ttruɥ ara, axater tehlek lartroze. Ma yella d Baba ur tessineɣ ara akk Iruɥ asmi illiy d amecɛuɥ nnan-iyi-d iɛawed zwaɣ ».

Les parents de Djouad n'ont jamais véritablement accepté le handicap de leur enfant, ce qui a profondément influencé leur comportement à son égard. Leur rejet progressif s'est traduit par un désengagement affectif et matériel, allant jusqu'à l'abandon total. Il est important de souligner que, quelle que soit la difficulté de la situation, aucun motif ne saurait justifier l'abandon d'une personne en situation de handicap, en particulier lorsqu'il s'agit d'un mineur dépendant. Laisser un enfant handicapé seul, sans encadrement ni soutien, constitue une forme de négligence grave, aux conséquences physiques, psychologiques et sociales durables.

- **Information liée au soutien social du patient :**

Djouad évoque un soutien principalement fourni par son entourage de proximité, en particulier les jeunes de son quartier. Ce soutien est essentiellement matériel (aide aux déplacements, courses, nourriture) et partiellement informationnel. Il est toutefois irrégulier, non structuré, et repose sur la bonne volonté des voisins, ce qui crée une grande instabilité. Le soutien émotionnel est quasi absent, ce qui renforce son isolement affectif. L'un des éléments les plus marquants est l'absence totale de soutien familial. Ce manque semble avoir un impact profond sur l'estime de soi de Djouad et sur sa perception de sa valeur personnelle. Le vide laissé par sa famille n'est pas comblé par les aides sociales existantes, ce qui souligne une faille majeure dans l'accompagnement global. Djouad dit « Maɛna al hamdu li llah ya rebbi wellah seiɣ aɛas Lyaci iyi-ɥemlen snen-iyi akk dinna deg taddart neɣ tteawanen-iyi ttawin-iyi ttɥewwiseɣ yid-sen ttaken-iyi-d idrimen ttayen-iyi-d kulec lqec lmakla, ula yiwen da ɥbib yuy-iyi-d téléphone, wellah aɛɛiten saɥɥa ɣef lemɛawna-ayi ».

Djouad manifeste des signes clairs de souffrance psychologique : sentiment d'abandon, solitude, estime de soi très basse. Ces éléments peuvent aggraver son état de santé global, renforcer la passivité et limiter sa capacité à entreprendre des démarches d'autonomisation.

Il exprime des difficultés majeures à accéder aux dispositifs sociaux ou associatifs, par manque d'information, d'orientation et de moyens physiques (mobilité, accessibilité). Cela

révèle une carence dans la coordination entre les institutions sociales et les personnes en situation de handicap isolées. Djouad dit : « Tikkwat i ttiq-iyi læmr-iw Asmi Ara ɓarey Llant Leḥwayeɣ ur zmirey ara Ad txedmeɣ surtout Sbaḥ Asmi Ad tedduɣ Ad ruḥey a l'association Ad xedmeɣ le sport tjr ttiqimiy-d zdat n tewwurt tteassey menhu Ara iyawin menhu ara iyi-diren, qqarey-ad lukan tura zemrey ilaq ruḥey iman-iw, nekki ssameɣ Ad jjiɣ wa Ad qley Ad yrey byiɣ Ad izmirey Iyi-man-iw ».

Le soutien social, même limité, a un effet direct sur la qualité de vie de Djouad, surtout en termes de maintien d'une autonomie minimale. En revanche, le manque de soutien affectif, psychologique et institutionnel empêche une amélioration globale et durable de sa qualité de vie.

Djouad reconnaît le rôle essentiel que joue l'association dans l'amélioration de son bien-être global. Il souligne que cette structure lui apporte un soutien significatif, à la fois sur le plan psychologique et fonctionnel. Sur le plan psychologique, la présence attentive et bienveillante des professionnels contribue à atténuer son sentiment d'isolement et à renforcer son estime de soi. Sur le plan de l'autonomie, l'association facilite l'accès à des séances régulières de rééducation fonctionnelle, ce qui participe au maintien de ses capacités physiques et à une meilleure gestion de sa condition au quotidien. Djouad insiste également sur l'engagement du personnel encadrant, qu'il décrit comme disponible, à l'écoute, et profondément impliqué dans son accompagnement. Il considère ce soutien comme primordial dans son équilibre personnel et son intégration sociale.

• **Présentation et discussion des résultats du questionnaire du soutien social perçu Sarason :**

Tableau N° 5 : montre le degré de soutien social chez le cas Djouad

Types de soutien perçu	Disponibilité	Satisfaction
Les scores	6	13
Scores Référentiels	9,25 %	36,11 %

Le temps de la passation de l'échelle avec à durée 15 minutes pour le remplir.

Les résultats obtenus au questionnaire de soutien social perçu indiquent une **disponibilité très faible (9,25 %)**, ce qui reflète une quasi-absence de réseau de soutien autour du participant. Ce score montre que la personne ne perçoit pratiquement personne sur qui compter dans les situations sociales, émotionnelles ou pratiques de la vie quotidienne. De plus, le score de **satisfaction de (36,11 %)** indique que le peu de soutien reçu est jugé insatisfaisant. Ce double déficit, à la fois en quantité et en qualité de soutien perçu, peut représenter un facteur de vulnérabilité sociale et psychologique important, pouvant impacter négativement la qualité de vie, l'adaptation et le bien-être du participant.

- **Synthèse de 4ème cas :**

À partir des données recueillies lors de l'entretien clinique et des observations réalisées, et les résultats de questionnaire, il ressort que Djouad ne bénéficie d'aucune forme de soutien familial, ce qui représente une carence majeure en matière de soutien social. Cette absence de soutien affectif et relationnel au sein du cercle familial a eu un impact profond sur son équilibre psychologique et sa qualité de vie globale. Le manque de reconnaissance, de valorisation et de lien parental a favorisé le développement d'un sentiment d'abandon et d'une faible estime de soi, éléments qui constituent des indicateurs de mal-être psychique.

Cette situation d'isolement illustre avec force à quel point le soutien social qu'il soit émotionnel, matériel ou informationnel est un facteur déterminant dans la qualité de vie des personnes en situation de handicap. En l'absence de ce soutien, la personne devient plus vulnérable aux troubles psychologiques, à la marginalisation sociale et à la précarité économique. Le cas de Djouad met ainsi en lumière la nécessité de mettre en place des réseaux de soutien social solides et accessibles, incluant la famille, les institutions et les associations, afin de favoriser l'inclusion, l'autonomie et le bien-être des personnes handicapées.

2- Discussion des hypothèses :

Cette section finale permettra d'évaluer la validité des hypothèses formulées initialement, en les confrontant aux données recueillies lors des entretiens qualitatifs et aux résultats quantitatifs issus du questionnaire de soutien social de Sarason, administré durant notre stage au sein de l'association des personnes handicapées "Espoir" de la wilaya de Tizi ouzo.

L'hypothèse principale que nous chercherons à vérifier est la suivante : le soutien social a un effet positif significatif sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Pour vérifier cette hypothèse, nous avons comparé les résultats du questionnaire avec les données recueillies lors des entretiens cliniques semi-directifs réalisés auprès de quatre (04) cas sélectionnés selon des critères spécifiques tels que handicap moteur (qu'il soit acquis ou congénital), une diversité de tranches d'âges (jeune adulte, adulte, personne âgée), des situations sociales et familiales variées (célibataire isolé, personnes mariées avec enfants), ainsi qu'une hétérogénéité dans les parcours de vie (emploi, scolarisation, vécu familial).

L'analyse des quatre cas révèle des éléments concrets et différenciés sur la qualité de vie, son amélioration possible ou non, et l'importance déterminante du soutien social. Lorsque les personnes bénéficient d'un soutien social stable en particulier d'origine familiale, elles développent une meilleure capacité d'adaptation, conservent une certaine autonomie et témoignent d'une perception globalement positive de leur vie quotidienne. Le soutien émotionnel, matériel ou fonctionnel contribue non seulement à réduire le poids du handicap, mais aussi à renforcer l'estime de soi, le sentiment d'utilité et la motivation à s'engager dans des activités personnelles ou collectives. À l'inverse, l'absence de soutien régulier, la rupture des liens familiaux ou l'isolement social entraînent une détérioration marquée de la qualité de vie, une perte d'autonomie et un risque accru de souffrance psychologique. Ainsi, la présence d'un réseau de soutien solide constitue un facteur clé de résilience et de mieux-être chez les personnes en situation de handicap, confirmant le rôle déterminant de l'environnement social dans l'amélioration ou la dégradation de leur qualité de vie.

Ce qui montre le tableau suivant :

Tableau N° 6 : Les résultats de questionnaire de soutien social perçu :

	Cas N°1	Cas N°2	Cas N°3	Cas N°4
Disponibilité de soutien Social	59,25%	53,70%	48,14%	9,25%
Satisfaction de soutien Obtenu	94,44%	86,11%	77,77%	36,11%

Après avoir analysé les résultats du questionnaire appliqué à chaque cas de la population étudiée, nous avons constaté que 03 cas ont un niveau élevé de la perception de disponibilité et de satisfaction du soutien social reçue. Un seul cas qui perçoit une satisfaction de soutien obtenu avec un niveau bas.

Chez Ibrahim, le soutien familial intense, stable et affectif s'est révélé être un moteur puissant de résilience. Malgré une enfance marquée par l'éloignement de sa famille pour des raisons médicales, il a bénéficié plus tard d'un environnement familial sécurisant et encourageant. Cette base solide lui a permis de reprendre le contrôle de sa vie, d'acquérir une certaine autonomie, et de développer une vision positive de son parcours. Les résultats du questionnaire confirment un niveau de satisfaction très élevé (**94,44 %**), révélateur d'un soutien perçu comme riche et efficace. Ibrahim illustre donc parfaitement comment un soutien social adéquat peut contribuer à une amélioration réelle de la qualité de vie.

Dans le cas de Rabah, atteint de sclérose en plaques, nous retrouvons également une dynamique positive grâce au soutien constant de sa femme, de sa sœur et de ses enfants. Bien que la perte d'emploi ait fortement impacté son autonomie et son estime de soi, la présence quotidienne et bienveillante de ses proches lui permet de maintenir un équilibre psychologique satisfaisant. Son réseau social, bien que principalement familial, joue un rôle structurant. Les scores du questionnaire confirment ce ressenti, avec une satisfaction élevée (**86,11 %**) et une disponibilité perçue correcte (**53,70 %**). Cela démontre que, même face à une maladie chronique et évolutive, le soutien social contribue à préserver une qualité de vie stable et un bon moral.

Samira, quant à elle, a vu sa vie bouleversée par un AVC à un âge avancé. Son handicap l'a rendue partiellement dépendante pour ses activités quotidiennes. Cependant, l'appui solide de son mari, de ses enfants et de ses voisins lui permet de s'adapter progressivement à sa nouvelle condition. Bien qu'elle ait perdu une partie de son autonomie physique, elle a trouvé dans ses relations sociales une source de réconfort et de motivation. Son score de satisfaction (**77,77 %**) traduit un vécu globalement positif du soutien reçu, malgré une disponibilité perçue un peu plus faible (**48,14 %**). Cela montre que la qualité du soutien est parfois plus importante que sa quantité, notamment lorsqu'il est porté par des liens affectifs forts.

Enfin, le cas de Djouad met en lumière les conséquences de l'absence de soutien familial et institutionnel. Vivant seul, sans relations familiales proches, et dépendant de l'aide ponctuelle de voisins, il présente des scores extrêmement faibles tant en disponibilité (**9,25 %**) qu'en satisfaction (**36,11 %**). Son isolement social, son absence de réseau affectif et son manque d'accompagnement formel ont fortement altéré sa qualité de vie, sa motivation et son estime de soi. Ce cas illustre de manière frappante que le manque de soutien est un facteur aggravant de la souffrance psychologique, de la dépendance et de la marginalisation.

Les résultats obtenus à travers notre étude rejoignent et confirment ceux mis en évidence dans l'étude exploratoire de Danielle Laplante (2013) portant sur la qualité du soutien familial reçu. En effet, cette recherche antérieure souligne clairement que la qualité de vie des personnes en situation de handicap dépend largement du soutien fourni par leur entourage, notamment familial. L'auteure met en avant que les personnes ayant bénéficié d'un soutien émotionnel, affectif et fonctionnel constant ont mieux traversé la période d'adaptation, préservé leur estime de soi et maintenu des habitudes de vie satisfaisantes, malgré la perte de capacité (Laplante, 2013). De la même manière, notre propre étude montre que les participants soutenus par leur famille ou leur entourage social immédiat présentent une meilleure résilience, une autonomie renforcée et un sentiment d'inclusion plus marqué. À l'inverse, les personnes isolées ou peu soutenues manifestent une détérioration de leur qualité de vie, des signes de souffrance psychologique et un retrait social. Ces deux études, bien que menées dans des contextes différents, convergent sur un point essentiel : le soutien social et familial constitue un facteur protecteur majeur qui favorise non seulement l'adaptation au handicap, mais aussi l'épanouissement personnel et la participation sociale. Cela confirme que l'environnement relationnel joue un rôle central dans le processus d'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience.

Ainsi, les données recueillies confirment notre hypothèse que le soutien social a un effet positif significatif sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Synthèse :

Dans le cadre de notre étude, nous avons exploré le rôle du soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes en situation de handicap. Pour ce faire, nous avons mené une analyse approfondie auprès de quatre cas, ce qui nous a permis de recueillir des données significatives. Les résultats obtenus ont ensuite été confrontés une hypothèse initiale, afin de vérifier la validité que ce soit pour les confirmer ou les infirmer. Cette démarche comparative a nourri notre discussion, éclairant ainsi l'impact réel du soutien social sur le bien-être des personnes handicapées.

Conclusion

Conclusion :

Une personne en situation de handicap est un individu dont l'intégrité physique ou mentale est altérée, de façon temporaire ou permanente, en raison d'une condition congénitale, de l'âge, d'une maladie ou d'un accident. Cette altération peut avoir un impact sur son autonomie, sa capacité à interagir avec les autres ou à participer pleinement à la vie scolaire, professionnelle et sociale.

Le handicap moteur concerne une atteinte partielle ou totale de la motricité, pouvant affecter un ou plusieurs membres, voire l'ensemble du corps. Concrètement, il peut entraîner des difficultés dans les mouvements, la préhension d'objets ou encore la parole. Les troubles moteurs varient selon leur origine, qu'ils soient liés à des lésions cérébrales, à des affections neuromusculaires ou à d'autres causes d'ordre moteur.

Le soutien social agit comme un facteur modérateur face aux effets négatifs du handicap moteur. Il intervient dans la régulation du stress, renforce les capacités d'adaptation (coping) et participe à la construction d'un sentiment de valeur personnelle et d'appartenance. Qu'il soit formel (structures institutionnelles, dispositifs de soins) ou informel (famille, entourage, pairs), le soutien social optimise les ressources psychosociales de l'individu et favorise ainsi une meilleure perception de sa qualité de vie, notamment sur les plans émotionnel, relationnel et fonctionnel.

A travers les témoignages de nos enquêtés, nous avons constaté la réalité que besoins ses personnes, de soutien de leurs familles, de l'accompagnement de toutes les personnes qui les entourent, afin de s'adapter et s'intégrer dans le milieu social et professionnels.

À travers cette étude, nous avons tenté de comprendre comment le soutien social peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur. Et nous avons limité notre travail sur quatre (04) cas à l'association "Espoir" à la wilaya de Tizi Ouzou qu'ont à retenu pour la méthode clinique. Qui nous permet une compréhension approfondie des sujets, elle se caractérise également par la mise en œuvre des techniques spécifiques pour développer une étude de cas, et nous avons opté pour deux techniques qui sont l'entretien clinique semi-directif pour rassembler les données nécessaires, et l'échelle de soutien social perçu de Sarason visant à mesurer le soutien social.

Les résultats obtenus montrent que le soutien social, qu'il soit familial, amical, institutionnel ou communautaire, joue un rôle fondamental dans le bien-être global des personnes

concernées. Il agit positivement sur plusieurs dimensions de la qualité de vie, notamment le bien-être psychologique, la motivation, l'intégration sociale et la perception de l'autonomie.

Cependant, il est important de souligner que notre étude présente des limites, notamment en raison du faible nombre de participants et de la nature qualitative de notre démarche, qui ne permet pas une généralisation des résultats à l'ensemble des personnes en situation de handicap moteur. Néanmoins, cette recherche constitue une première contribution à la réflexion sur l'importance du soutien social dans le parcours de vie des personnes handicapées.

Sur le plan personnel et scientifique, cette expérience nous a permis de mieux comprendre les réalités vécues par les personnes en situation de handicap, en particulier leur résilience face aux obstacles quotidiens. Elle nous a également permis de nous initier à la méthodologie de la recherche en sciences humaines, tout en développant une sensibilité accrue aux enjeux sociaux et psychologiques liés au handicap.

Enfin, cette étude ouvre la voie à de futures recherches, notamment sur la nature et la qualité des soutiens sociaux les plus efficaces, ou encore sur l'impact du soutien social dans d'autres dimensions du handicap, comme les troubles psychiques ou sensoriels. Elle nous rappelle surtout que le handicap ne doit pas être pensé uniquement en termes de déficits, mais aussi à travers les ressources sociales et humaines qui permettent de mieux vivre avec.

- Les recommandations

- Créer un service spécialisé pour la prise en charge des personnes en situation de handicap.
- Développer des campagnes de sensibilisation, informer le grand public sur les biens fait du soutien social et sur les réalités vécues par les personnes en situation de handicap.
- Renforcer les dispositifs de soutien aux aidants familiaux, par la mise en place de formations, d'un accompagnement psychologique, et soutien financiers appropriés.
- Les entreprises doivent être encouragées à embaucher des personnes en situation de handicap.

Liste bibliographique

- **Liste bibliographique :**

Ouvrage :

1. Aktouf, O. (1978). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations*. Presses de l'Université de Montréal.
2. Angers, M. (2005). *Initiation pratique à la méthodologie*.
3. Barrera, M. Jr. (1986). *Distinction Between social support concepts, measures, and models*. Paris.
4. Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. Service social.
5. Bowling, A. (2001). *Measuring disease : A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Open University Press.
6. Bénony. H., & Chahraoui. K. H. (2003). *Méthode et évaluation : Recherche en psychologie clinique*. Paris : Dunod.
7. Bruchon-Schweitzer. M. (2002). *Traite de psychologie de la santé : Modèles, Concepts et méthodes* (2éd). Paris : Dunod.
8. Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut E. (2014). *Psychologie de la santé : concepts, méthodes et modèles* (2 éd). Paris Dunod.
9. Chahraoui, H., & Bénony, H. (2003). *Méthodes évaluation et recherche en psychologie clinique*. Paris : Dunod.
10. Chiland, C. (1983). Colette Chiland. *L'entretien de recherche*. Paris.
11. Streeter, C. L., & Franklin, C. (1992). *Définir et mesurer le soutien social : Lignes directrices pour les praticiens du travail social*. Paris.
12. Fischer, G, N. (2002). *Traité de psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
13. Keller, A. (2002). *La psychosomatique aujourd'hui*. Presses Universitaires de France.
14. Guidette.M., & Tourett, C. (2011). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. (2éd) paris : Armand colin.
15. Guidette, M., Tourett, C. (2014). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant* (3éd.). Paris : Armand Colin.
16. Hamonet, C. (2012). *Les personnes en situation de handicap*. (7éd). Paris : Puf
17. House, J.S. (1981). *Stress, Soutien social, contrôle et coping : une vision épidémiologique social*. Etats- Unis.

18. Lonescu, S., & Blanchet, A. (2009). *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique*. (1^{er} éd). Paris.
19. Lagache, D. (1949). *La méthode clinique*. Dans A. Fernandez.
20. Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie. Que sais-je ?* Paris : PUF.
21. Mercier, M., & Schraub, S. (2008). *Evaluation de la qualité de vie en cancérologie*. Paris : John Libbey Eurotext.
22. Pedinielli, J.L. (2006). *Méthodologie clinique en psychologie*. Armand Colin.
23. Sultan, S., & Varescon, I. (2012). *Psychologies de la santé*. (1^{er} éd). France.
24. Serge, S., isabelle, I. (2012). *Psychologie de la santé*. Paris : presse universitaire de France (Puf).
25. Tardy, C. H. (1985, Avril). *Social support measurement*. *Américain journal of Community psychology*.
26. Zribi, G., & Beulné. T. (2009). *Les handicaps psychiques*. Rennes : EHESP.

Dictionnaire :

- 1- Bloch, H., & Chemama, R. (2003). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Montréal : Larousse.
- 2- Zribi, G., & Poupée, A. (2004). *Dictionnaire du handicap*. Paris : Presse de L'EHPE.

Thèse :

1. Laplante, D. (2013). Une étude exploratoire portant sur la qualité de vie de personnes adultes en période d'adaptation à la perte de vision en lien à la qualité du soutien familial reçu (Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal). Papyrus. [Http://archipel.uqam.ca/id/eprint/5357](http://archipel.uqam.ca/id/eprint/5357)
2. TAZAPOULOU, E. (2008). *Evaluation de la qualité de vie subjective après un traumatisme Crânien : relation entre qualité de vie, psychologique, stratégie d'ajustement et reconstruction identitaire*. Thèse de doctorat, université paris 8.

Revue :

1. Buchanan, T. (1995). *Social support and coping with chronic illness*. *Social Work in Health Care*.

2. Office des personnes handicapées du Québec. (2023). Améliorer les conditions de vie des personnes handicapées. Récupéré de : <https://www.ophq.gouv.qc.ca>
3. Schimmack, U., Diener, E., & Oishi, S. (2002). Life satisfaction is a momentary judgment and a stable personality characteristic : The use of chronically accessible and stable sources. *Journal of Personality*.
4. Uchino, B. N., Holt-Lunstad, J., Smith, T. W., & Bloor, L. E. (2004). *Social support and physical health : Understanding the health consequences of relationships*. Yale University Press.
5. United Nations Development Programme (UNDP). (2011). *Human Development Report*. Récupéré de : <https://hdr.undp.org>

Site internet :

1. <https://journals.openedition.org/osp/4506>
2. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-pesronnes/aide-sociale-et-solidarite-social>
3. <https://handicap.agriculture.gouv.fr/les-grandes-familles-ou-typologies-de-handicap-a231.html>
4. <https://www.travaail-handicap2025.fr>

Annexes

Les Annexes :

Annexe N°1 : Le guide d'entretien.

1er Axe : Données personnelle

Nom :

Prénom :

Age :

La situation familiale :

Niveau de scolarisation :

2ème Axe : informations sur l'état du handicap

- A quel âge vous étiez atteint de ce handicap ?
- Pouvez-vous nous parler de votre expérience avec le handicap ?
- A votre avis quelles sont les causes de votre infirmité ?

3ème Axe : information sur la qualité de vie

- Comment vous perçoit votre vie ? Et est-ce que vous êtes contente de votre vie ?
- Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez au quotidien ?
- Comment ressentez-vous l'impact du handicap sur votre bien-être psychologique et émotionnel ?
- Quels sont les aspects de votre vie que vous trouvez les plus affectés par votre situation ? (Ex ; autonomie, emploi, relations sociales)
- Comment gérez-vous ces difficultés ? avez-vous développé des stratégies personnelles pour y faire face ?

4ème Axe : perception et expérience du soutien social

- Pouvez-vous nous parler de vos relations au sein de votre famille ?
- Est-ce que vous êtes soutenu par vos parents ?
- Pouvez-vous nous parler des personnes qui vous soutiennent dans votre entourage ?
- De quelle manière vous apportent-elles du soutien ? (Émotionnel, matériel, informationnel, ect...)
- Ce soutien a-t-il un impact sur votre état émotionnel et votre qualité de vie ?

- Avez-vous déjà rencontré des difficultés pour accéder au soutien social ?
- Pensez-vous que certaines formes de soutien manquent dans votre situation ?

5ème Axe : Amélioration de la qualité de vie grâce au soutien sociale

- En quoi le soutien social vous aide-t-il à mieux vivre votre situation de handicap ?
- Avez-vous observé une amélioration de votre qualité de vie grâce au soutien que vous recevez ?
- Pensez-vous que l'absence ou l'insuffisance de soutien peut aggraver votre situation ?
- Comment percevez-vous le rôle des associations dans votre bien être ?
- Comment pensez-vous que la société pourrait mieux soutenir les personnes en situation de handicap ?

Annexe N°2 : questionnaire d'auto-évaluation de soutien social perçu (S.S.Q.DE SARASON & AL., 1983)

Consigne :

Les questions suivantes concernent les personnes de votre environnement qui vous procurent une aide ou un soutien. Chaque question est en deux parties : Dans un premier temps, énumérez toutes les personnes (à l'exception de vous-même) en qui vous pouvez compter pour une aide ou un soutien dans la situation décrite. Donnez les initiales de la personne et le lien que vous avez avec elle (voir exemple). A chaque numéro doit correspondre une seule personne. Dans un second temps, entourez la réponse correspondant à votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu. Si pour une question, vous ne recevez pas de soutien, utilisez le terme « aucune personne » mais évaluez tout de même votre degré de satisfaction. Ne citez pas plus de neuf personnes par question. S'il vous plaît, répondez de votre mieux à toutes les questions. Vos réponses resteront confidentielles.

1-Quelles sont les personnes disponibles en qui vous pouvez réellement compter quand vous avez besoin d'aide ?

Aucune	1)	4)	7)
Personne	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

2-Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | |
|-----------------------|---------------------|
| 1. très insatisfait | 4. Plutôt satisfait |
| 2. insatisfait | 5. Satisfait |
| 3. plutôt insatisfait | 6. Très satisfait |

3-En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir plus détendu lorsque vous êtes sous pression ou crispé ?

- | | | | |
|----------|----|----|----|
| Aucune | 1) | 4) | 7) |
| Personne | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

4-Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | |
|-----------------------|---------------------|
| 1. très insatisfait | 4. Plutôt satisfait |
| 2. insatisfait | 5. Satisfait |
| 3. plutôt insatisfait | 6. Très satisfait |

5-Qui vous accepte tel que vous êtes c'est-à-dire, avec vos bons et mauvais côtés ?

- | | | | |
|----------|----|----|----|
| Aucune | 1) | 4) | 7) |
| Personne | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

6-Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | |
|-----------------------|---------------------|
| 1. très insatisfait | 4. Plutôt satisfait |
| 2. insatisfait | 5. Satisfait |
| 3. plutôt insatisfait | 6. Très satisfait |

7-En qui pouvez-vous réellement compter pour s'occuper de vous quoiqu'il arrive ?

- | | | | |
|--------|----|----|----|
| Aucune | 1) | 4) | 7) |
|--------|----|----|----|

Personne	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

8- Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | |
|-----------------------|---------------------|
| 1. très insatisfait | 4. Plutôt satisfait |
| 2. insatisfait | 5. Satisfait |
| 3. plutôt insatisfait | 6. Très satisfait |

9- En qui pouvez-vous réellement compter pour vous aider à vous sentir mieux quand il vous arrive de broyer du noir ?

Aucune	1)	4)	7)
Personne	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

10- Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | |
|-----------------------|---------------------|
| 1. très insatisfait | 4. Plutôt satisfait |
| 2. insatisfait | 5. Satisfait |
| 3. plutôt insatisfait | 6. Très satisfait |

11- En qui pouvez-vous réellement compter pour vous consoler quand vous êtes bouleversé ?

Aucune	1)	4)	7)
Personne	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

12- Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

- | | |
|-----------------------|---------------------|
| 1. très insatisfait | 4. Plutôt satisfait |
| 2. insatisfait | 5. Satisfait |
| 3. plutôt insatisfait | 6. Très satisfait |

Résumé :

Cette recherche intitulée « Le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie chez les personnes en situation d'handicap ». En effet, notre travail a eu pour objectif d'évaluer et décrire le rôle de soutien social dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap, et à découvrir à qu'elle point le soutien et l'accompagnement du malade, que ça soit familial, amical et médical peut jouer un rôle plus qu'essentiel dans la prise en charge psychologique des patients. Afin d'améliorer la qualité de vie et de diminuer la détresse psychologique.

Cette étude a concerné 04 cas qui sont sélectionnés au sein de l'association des personnes handicapées "Espoir" de la wilaya de tizi Ouzou. Pour réaliser cette recherche nous avons opté la méthode clinique dont nous avons utilisé l'entretien clinique (semi-directif), et l'échelle de soutien social perçu de Sarason visant à mesurer le soutien social reçu. Et d'après les résultats obtenus dans cette étude nous avons constaté que trois cas présentent un niveau élevé de soutien social reçu et un seul cas représente un niveau bas de soutien social.

Les mots clés : Le handicap, le soutien social, la qualité de vie.

Abstract :

This research, entitled « the role of social support in improving the quality of life in people with disabilities ». Indeed, Our job was to describe and understand the nature the role of social support in improving the quality of life of people with disabilities and to discover the point of social support and the support of the patient, That it is family, friendly and medical can play a more than evidence in the psychological care of patients. In order to improve the quality of life and reduce psychological distress.

This study concerned 04 cases which are selected within the association of people with disabilities "Espoir" of the wilaya of tizi Ouzou. To carry out this research we opted for the clinical method of which we used the clinical interview (semi-directive), and the perceived social support scale of Sarason. Aimed at measuring social support. And according to the results obtained in this study, we found that the three cases have a high level of the social support received and a single case represents a low level of social support

Key words: Disability, social support, quality of life.