

Université Abderrahmane Mira
Faculté des Sciences Humaines et Sociales
Département des Sciences Sociales

MEMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du diplôme de Master Psychologie

Option : Psychologie Clinique

Thème

**La qualité de vie chez les parents ayant un enfant
atteint de Spina Bifida**

Etude réalisé sur 4 cas. CHU de BEJAïA

Préparé par :

YAHY Rekia

TITEM Lyes

Encadré par :

M. HADBI Mouloud

Année universitaire : 2014-2015

Remerciements

Nous tenons à remercier dieu le tout puissant de nous avoir donné le courage
d'accomplir ce travail

Nos remerciements s'adressent à toutes personnes qui nous a apporté de près ou de
loin, aide et soutien

Tout d'abord à nos chères parents pour leur soutien toute au long de nos études

Ensuit, aux parents d'enfant atteint de spina bifida qui nous ont donnés les
renseignements nécessaires permettant d'accomplir ce travail

A notre encadreur M. HADBI de nous avoir consacré son temps et de nous avoir
accompagné tout le long de cette année

Nous remercions également les membres du jury qui nous feront l'honneur de juger ce
modeste travail

Nous remercions tout le personnel du service neurochirurgie CHU de Béjaia,
particulièrement Professeur TLIBA, et Dr AZZOUZI

Dédicaces

Nous dédions ce modeste travail à :

Nos chers parents et nos frères et sœurs, ainsi que tous les autres membres de nos
familles

A tous nos amis de la section

« De la part de Lyes »

A mes chers parents, frères et sœurs, la famille du CNM, à mes chers amis

« De la part de Rekia »

A mes chers parents, frères et sœurs, à mon mari et ma belle famille, à mes chers amis

Sommaire

Remerciements

Dédicaces

Sommaire

Introduction	1
Problématique et hypothèse	2
Définitions des concepts	5

La partie théorique

Chapitre I : Le développement de tube neural, la moelle épinière et le Spina Bifida

Préambule	7
1- Le développement de tube neural, la moelle épinière	7
1-1- Le développement de tube neural	7
1-2- La moelle épinière	8
2- Le spina bifida	8
2-1- Historique	8
2-2- Définition de la maladie	10
2-3- Embryologie	11
2-4- Symptômes	12
2-5- Etiologie	12
2-6- Troubles associés	13
2-7- Prévalence	14
2-8- Le développement psychologique	14
2-9- La prise en charge	15
3- L'impact de Spina Bifida sur la famille et les parents	15
Conclusion	16

Chapitre II : La qualité de vie

Préambule-----	18
1- Historique-----	18
1-1- Le point de vue philosophique -----	19
1-2- Le point de vue des sociologues et des psychologues -----	19
1-3- Le point de vue médical-----	19
1-4- Le point de vue économique et politique -----	20
2- Conceptions et définitions-----	21
2-1- Conceptions objectives -----	22
2-2- Conceptions subjectives-----	22
2-3- Conceptions intégratives -----	22
3- Les domaines et les composantes de la qualité de vie-----	23
3-1- Le domaine psychologique de la qualité de vie-----	24
3-2- Le domaine physique de la qualité de vie -----	25
3-3- Le domaine social de la qualité de vie -----	25
4- Les concepts de la qualité de vie -----	26
4-1- La satisfaction de la vie -----	26
4-2- Le bonheur -----	26
4-3- Le bien-être subjectif -----	26
5- Mesure de la qualité de vie -----	27
5-1 Mesure générique-----	27
5-2 Mesure spécifique -----	28
Conclusion-----	28

Partie pratique

Chapitre III : Méthodologie de la recherche

Préambule-----	30
1- la près-enquête-----	30
2- La présentation de lieu de recherche -----	31
3- La méthode de recherche-----	31
4- Les outils de la recherche -----	32

3-1- l'entretien clinique -----	32
3-2- l'échelle générale de la qualité de vie SF 36 -----	33
5- La population d'étude -----	36
6- Les critères du choix de la population d'étude-----	36
7- Le déroulement de la recherche -----	36
7-1- le déroulement de l'entretien -----	36
7-2- la passation de l'échelle générale de la qualité de vie SF 36-----	37
Conclusion-----	37

Chapitre IV : présentation et analyse des résultats

1- Présentation et analyse des résultats -----	38
2- Discussion des hypothèses -----	66
Conclusion -----	68
Bibliographie -----	69

Annexes

Introduction

Au cours de son existence, l'être humain est confronté à des situations ou des évènements qui peuvent menacer momentanément ou durablement son intégrité physique et son équilibre mental ainsi ses relations avec autrui, comme la naissance d'un enfant malformé telle le Spina bifida.

Le Spina bifida est défini comme une maladie ou malformation congénitale dans la colonne vertébrale plus fréquemment dans l'étage lombo-sacré, caractérisé par la paralysie des membres inférieurs ainsi un retard mental, cette maladie affecte l'état physique, l'état mental et social du malade, ainsi que son entourage tels que ses parents où elle influe sur leurs vie quotidienne.

Avoir un enfant atteint de Spina bifida, demande plus d'engagement envers sa famille pour améliorer sa qualité de vie, cette dernière englobe de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique son niveau d'indépendance, ses relation sociale et sa relation avec la spécificité de son environnement.

Plusieurs travaux ont été consacrés à l'étude de cette pathologie et son impacte sur les parents.

Dans notre étude intitulée « la qualité de vie de parent ayant un enfant atteint de Spina bifida », nous avons choisi notre terrain d'étude le service de neurochirurgie à l'hôpital KHELIL Amrane de Béjaia, nous avons utilisé un entretien clinique de recherche de type semi-directif et le questionnaire généraliste de la qualité de vie (MOS SF-36) pour mesurer la qualité de vie chez ces parents.

Notre recherche se compose de deux parties : une Partie théorique qui se divise en deux chapitres, le premier consacré pour le développement du tube neural et la présentation de la maladie, et le deuxième qui explique la qualité de vie, une autre Partie pratique qui se partage en deux autres chapitres, un qui résume la méthode suivie pour réaliser cette recherche et un autre qui est la présentation et l'analyse des résultats.

Enfin, on termine avec une conclusion.

Problématique:

Le spina bifida est une maladie d'ordre neurologique reconnue comme une maladie incurable, qui commence à se développer dès la vie fœtale de l'enfant, c'est une malformation spinale ou l'absence de fermeture de tube neurale qui cause un handicap pour lui ainsi que des troubles psychologiques.

En effet, certaines recherches montrent que les enfants atteints de cette maladie souffrent d'une dépression et d'une baisse d'estime de soi. Le chercheur anglais, « Appleton » (1997) a réalisé une recherche en collaboration avec l'association de spina bifida et d'hydrocéphalie de l'Angleterre, après avoir distribué un questionnaire au près de 72 personnes de 14 ans atteints de spina bifida, il a trouvé qu'elles développent des sentiments dépressifs et une image dévalorisée de soi, culpabilité, une baisse d'énergie, vis-à-vis d'image du corps à cause des difficultés qu'elles rencontrent pour se déplacer et d'accomplir des activités de la vie quotidienne¹.

La personne atteinte de spina bifida dépend de son entourage vu l'handicap qu'elle lui cause sa maladie. Cet handicap entraîne un retard mental dans les cas où elle est suivie d'une hydrocéphalie, ce qui va donner un nouveau mode de vie à la famille ainsi la vie des parents sera perturbée.

Une analyse a été faite en 1994, par SYLVIE TETREAUT sur les difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice a prouvé que la maman qui souffre à cause de certaines situations, telle que la relation avec l'équipe soignante qui lui fournit peu d'information sur la maladie de son enfant et qui ne répond jamais à sa demande, qui la dévalorise, ainsi que l'abandon du père vis-à-vis de l'enfant, rend la mère coupable de la situation que vit son enfant, elle devient la seule responsable de cet enfant handicapé, et elle doit s'occuper de lui, plus l'enfant grandit plus la tâche devient difficile surtout à l'âge de la scolarisation. La mère trouve plus de difficultés si elle occupe un emploi rémunéré parce qu'elle doit répondre aux exigences du travail à la maison ainsi que celle de son employeur et de s'occuper de

¹ -Nathalie Boëls, 2010, « **Spina-bifida, dépression et suicide** », Le Spinnaker, vol 9, N°2, Québec, p.5.

son enfant handicapé dont le père refuse dans certains cas prendre sa parts de responsabilité¹.

En 2012, une autre étude a été effectuée en France sur le Retentissement de l' handicap de l'enfant sur la vie familiale, on décrit l'expérience vécue par ces parents et les difficultés quotidiennes et émotionnelles rencontrées de la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge adulte, puisque c'est L'incapacité de l'enfant à acquérir son autonomie qui rend la tâche des parents difficile, ils n'arrivent pas à s'occuper de son hygiènes, de sa scolarisation...etc, de plus la prise des rendez-vous médicaux s'ajoutent à un planning déjà bien rempli.

Ebersold (2005) et Manuel (2009) ont évoqué l'organisation du planning de ceux qui s'occupe de l'enfant et du planning de famille, où les parents doivent rectifier leur emploi du temps de leur quotidien d'une manière a s'adapté aux besoins de leurs enfants. Ce changement de planning peut conduire les parents à un stress, une anxiété et une dépression, ce qui affecte les liens familiaux, cela peut créer des tensions, bien que dans certaines situation cette pression vient resserrer les liens conjugaux².

En Algérie à l'instar des autres pays, des familles se retrouvent subitement enchainées au désespoir, puisque les parents savent que leurs l'enfant va mener une vie douloureuse et invalidante. Donc ce qui devrait être normalement un événement heureux, devient une malédiction pour les parents, l'enfant désiré devient un enfant cauchemar. D'autant plus que ces parents sont conscient de l'inexistence de structure spécialisé pour la prise en charge d'une telle pathologie, le long voyages que font les parents entre les établissements hospitaliers et les cliniques pour les rééducations, les kinésithérapies, les rééducations sphinctériennes...etc, les épuisent et au même temps aucun service spécialisé n'est à leur disponibilité en Algérie.

Pour ces raisons que cette maladie est considérée par certains spécialistes comme une pathologie lourde qui engendre des souffrances aux parents des enfants atteint de

¹ -Sylvie Tétreault, Juin 2010, « **Analyse qualitative des difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice** », CJOT, vol 61, n°2, canada, p. 105-106.

² - Andrey Guyard, 2012, « **retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale**», human health and pathology, université de Grenoble, France, pp 8-10. <http://tel.arcives-ouvertes.fr/tel00798912>.

spina bifida, et qui bouleverse leurs vies quotidiennes, ainsi que leurs qualités de vie qu'elle soit dans les domaines financiers, professionnels, social et conjugal.

Notre but est de comprendre la souffrance de ces parents c'est pour cela qu'on a choisi ce thème qui s'intitule « la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint de Spina Bifida », c'est un thème d'actualité, surtout que peu de recherches se sont intéressées à l'aspect psychologique de cette maladie en Algérie.

L'objectif, c'est de décrire la qualité de vie de ces parents vu la gravité et les endommagements que l'enfant subit soit au niveau du développement physique et organique ou psychologique à cause de cette maladie et mieux expliquer l'impacte de cette dernière sur leurs vie quotidiennes.

Pour réaliser les objectifs de notre recherche, on a posé les questions suivantes :

- **Comment est elle la qualité de vie des parents ayant un enfant atteint de spina bifida ?**
- **Quelle est la différence entre la qualité de vie des hommes et celle des femmes ?**
- **Quel aspect de la qualité de vie est plus touché par cette maladie ?**

Hypothèse :

- L'arrivée d'un enfant porteur d'une malformation influent la qualité de vie des parents.
- Il existe une différence entre les hommes et les femmes, dont ces dernière souffrent plus que les premiers .
- Le bien-être des parents est affecté plus que les autres aspects

Définition des concepts

Définition des concepts clés :

1- Définition de Spina Bifida :

Un mot latin qui signifie épine dorsale fendue, malformation de la colonne vertébrale consistant en fissure de sa partie postérieure à travers laquelle se produit parfois une hernie des méninges ou même de la moelle¹.

2- Définition de la qualité de vie :

Est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement².

¹ - **le petit Larousse**, 2004, ed 100, Mury imprimeur, France, p 1004.

² - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **psychologie de la santé modèles, concepts et méthodes** », édition DUNOD, Paris, p 50.

Le développement de tube neural, la moelle épinière et le Spina Bifida

Préambule

1- Le développement de tube neural, la moelle épinière

1-1- Le développement de tube neural

1-2- La moelle épinière

2- Le spina bifida

2-1- Historique

2-2- Définition de la maladie

2-3- Embryologie

2-4- Symptômes

2-5- Etiologie

2-6- Troubles associés

2-7- Prévalence

2-8- Prise en charge

2-9- Développement psychologique

3- L'impact de Spina Bifida sur la famille et les parents

Préambule :

L'être humain, au cours de son développement embryonnaire passe par plusieurs étapes, et parmi ces étapes la construction de tube neural ainsi la moelle épinière qui sont deux éléments de base du système nerveux, en cas de rupture dans leurs développement des malformations surviennent tel que le spina bifida qui est une malformation grave dans la colonne vertébrale, ces cause sont multiple.

1- Le développement de tube neural, la moelle épinière

1-1- Le développement de tube neural :

Au cours de la 3^{ème} et la 4^{ème} semaine du développement embryonnaire une neurulation et un neurectoderme s'effectuent , et forme le tube neural qui est recouvert par l'ectoderme.

L'extrémité rostral du tube neural se développe avec la formation de trois régions anatomique appelées vésicule. La vésicule la plus antérieure forme le prosencéphale, la vésicule intermédiaire le mésencéphale et la vésicule la plus caudale le rhombencéphale¹.

Lors de la cinquième semaine, l'extrémité antérieure du tube neural se subdivise en donnant naissance à cinq vésicules. La vésicule prosencéphale donne naissance à deux vésicules; le télencéphale d'où dérive le cortex cérébral, les hémisphères cérébraux, les amygdales, les bulbes olfactifs, l'hypocampe, le corps calleux, trigone, noyaux basaux; le diencéphale qui donne l'épithalamus, l'épiphyse, l'hypothalamus, thalamus, hypophyse, corps mamillaire. La vésicule mésencéphalique reste inchangé et donne naissance aux tubercules quadrijumeaux, noyaux rouge, pédoncule cérébral. Le rhombencéphale donne naissance à deux autre vésicule aussi qui sont le métencéphale d'où le pont de varole et le cervelet; le myélocéphale d'où le bulbe rachidien et les noyaux olivaires.

Dans l'extrémité ou la partie caudale se développe la moelle épinière², en cas de déficience ou rupture au cours du développement de tube neural, des malformations ou

¹ - Poirier.J, Catala.M, Poirier.I, Baudet.J, février 2005, « **Leçons d'embryologie humaine** », 4^{ème} ed, édition MALOINE, paris, France, p.287.

² - Poirier.J, Catala.M, Poirier.I, Baudet.J, février 2005, « **LOC._cit** », p. 290-291.

des troubles de la fermeture de la gouttière neurale apparaissent tel le spina bifida, l'encéphalocèle...etc.

1-2- La moelle épinière :

Cordon de 45cm de longueur, de 1cm de diamètre sauf au niveau de 2 renflements cervical et lombo-sacré, la moelle fait suite au tronc cérébral pratiquement au niveau du trou occipital et présente son cône terminal au niveau de la deuxième vertèbre lombaire¹.

La moelle épinière a deux cotés, un antérieur et un autre postérieur, d'où l'émergence de racine antérieure et postérieure qui forment le nerf rachidien, il existe 31 paires rachidiennes qui sont, 8 paires rachidiennes cervicales, 12 thoraciques (dorsales), 5 lombaires, 5 sacrées et une coccygienne, les premières racines cervicales sortent de l'atlas (C1) et l'occipite, d'une façon horizontale, les dernières racines lombaire, sacrée, coccygienne sortent d'une façon verticale qui forment au niveau de L1-L2 les racines de la queue de cheval. La moelle épinière est responsable de certains réflexes et de distribuer les nerfs entre le cerveau et les différentes parties du corps, elle a aussi pour rôle le transport de l'influx nerveux ainsi la transmission des messages sensitifs et moteurs².

2- Le spina bifida :

2-1- Historique :

Le Spina Bifida existe depuis la nuit des temps, dans les recherches de DENISE FEREMBACH (1963) où elle a étudié la fréquence du Spina Bifida occulta dans les squelettes humains préhistoriques. Dans une tribu « TAFORALT » dans la région de BENI-NASSEN (MAROC), l'abbé J. ROCHE découvrit environ 80 squelettes de type MECHTA-AFLOU, en rapport avec l'âge industriel IBERO-MAURUSTIN. Ces restes remontent à 10.500 -12.070 ans, les sacrum adultes de ces séries sont caractérisés par la présence d'une déhiscence de la crête sacrée connue sous le nom de Spina Bifida chez l'homme moderne. Le plus ancien squelette atteint de spina bifida était celui d'un

¹ - Serratrice.G, Autret.A, 1996, « **NEUROLOGIE** », édition ELIPSES, p. 27.

² - Braillon.G, 1980, « **le système nerveux central** », édition Doin éditeurs, Paris, France, p. 12-14.

enfant d'environ 2 ans, trouvé dans une sépulture d'Amérique du nord. Pendant l'antiquité, cette malformation a été décrite par des médecins arabes et Hippocrate.

En 1602, dans son livre « observation médicale », NICOLAS TALPINS a fait la première description de spina bifida, il a reconnu l'atteinte de système nerveux central par la poche situé au niveau du dos de grand nombre d'enfants, depuis le terme de spina bifida est élargi à un grand nombre de malformations de la ligne médiane de l'enfant . En 1761, MORGANI rattacha l'hydrocéphalie au spina bifida , l'anatomie et la physiologie du LCR n'étaient pas reconnue a son époque ou il écrivait sa phrase « Hydros. Cérebri et médullaire ». JOHN CLELAND, en 1833 a publié son livre intitulé « contribution à l'étude de spina bifida, de l'encéphalocèle » ou il mentionne le travail de MORTON, sa description est la pièce maitresse de l'anatomie de spina bifida, influencé également par les travaux de LEBEDEFF et AHFELD. En 1886, VON RECKLINGHAUSSEN décria un spina bifida occulta avec des stigmates, certains à l'autopsie et conclut à l'apparition de malformation après fermeture du tube neurale. En 1925, HOLMDALL rapporta les événements embryologiques présidant à la formation de ces besoins lombo-sacrés associés au spina bifida. En 1940, LICHTENSTEIN rapporta de nombreuses exemples de dysraphisme spinal résultant du non fermeture du tube neural. En 1942 il décrivait les complications neuro-anatomique à distance du dysraphisme spinal (sténose de l'aqueduc de Sylvius, malformation du tronc cérébral et hydrocéphalie), qui serait ducs à une moelle fixée. BROCHLEHURST (1968-1969), décrivait un embryon de 95mm atteint de spina bifida, il compara à un embryon de 90mm, il confirma les constatations de BARRY (1957) et il constata que l'overgrowth est au contraire diminué dans la plaque neurale et que la malformation est due à une disproportion entre la quantité de tissu neuro-étodermique et le mésoderme environnant. De nos jours, la théorie de GARDNER est battue en brèche par de nombreux modèles expérimentaux produits par les autres américains et japonais¹.

¹ - ABDI.D, ZAICHE.N, 2014, « **spina bifida** », thèse en vue de l'obtention de diplôme de doctorat en médecine, université de béjaia, béjaia, p. 1-6.

2-2- Définition :

« Le Spina Bifida est une malformation de la colonne vertébrale (le plus souvent dans la région lombo-sacrée) caractérisée par l'absence de soudure des moitiés d'un ou plusieurs arcs vertébraux postérieurs.

La fissure ainsi créée peut favoriser la hernie d'une portion des méninges et de la moelle de pronostic sévère en cas de paralysie associées »¹.

On peut nommer cette maladie le dysraphisme spinal, où on peut distinguer deux type de Spina Bifida : Spina Bifida Occulta et Spina Bifida Aperta. Ce dernier se divise en deux sous types : la méningocèle et la myéломéningocèle.

• **Le Spina Bifida Occulta** : « le défaut de la fermeture du tube neural est recouvert complètement par la peau qui peut présenter une hypertrichose (une petite touffe de poils), une hyperpigmentation, une ombilication ou un angiome localisés ; parfois un lipome sous-cutané ou intrarachidien (spina bifida lipoma) pénétrant les méninges, dissociant les racines de la queue de cheval et pénétrant le cône terminal. Parfois il se forme un sinus dermique spinal connectant la peau aux vertèbres et à la dure-mère rachidienne par un cordon fibreux, mais dans certains cas on peut observer la présence d'une fistule reliant l'espace sous-arachnoïdien à l'extérieur et si cette fistule n'est pas fermée, un écoulement du liquide céphalorachidien peut se produire. Le spina bifida occulta se situe souvent dans les régions lombaires ou sacrées. Le diagnostic clinique peut s'avérer très difficile et il est souvent décelé par l'examen radiologique »².

• **Le Spina Bifida Aperta** : « le défaut de la fermeture du tube neural n'est pas recouvert par la peau; l'hernie vers l'extérieur des méninges au travers de la

¹ - Jacques Quevauvilliers, 2009, « **Dictionnaire médicale avec Atlas Anatomie** », 6^{ed}, édition Masson, Italie, p.871.

² - Dr Aly Abbara, mars 2015, « **Lexique de la médecine fœtale et de la morphologie humaine** », http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Médecine_Foetale/s.html, 06/05 2015 à 12 :15h.

malformation osseuse donne à la lésion l'aspect d'une tumeur kystique (spina bifida cystic) ; en fonction du contenu de cette formation kystique (le sac herniaire) »¹.

On peut distinguer deux sous-types de malformations dans le Spina Bifida Aperta :

- **La méningocèle** : « il s'agit d'une hernie de la méninge seule, uniquement remplie de LCS, les éléments nerveux sont à leur place au fond du canal rachidien et en principe ne sont pas malformés. La hernie méningée fait saillie au travers de la brèche musculo-aponévrotique et osseuse du spina bifida. Elle est responsable d'une tuméfaction médiane postérieure. Elle est habituellement recouverte de peau saine. Il s'agit ici de la forme bénigne des Spina Bifida Aperta; mais celle-ci est malheureusement rare »².

- **La myéломéningocèle**: celle-ci est beaucoup plus grave et malheureusement beaucoup plus fréquente.

Il y a hernie de tissu nerveux malformé dans la poche méningée. Le plus souvent, la moelle se termine à face profonde du sac méningé en s'y étalant, prenant alors le nom de plaque médullaire. Les racines naissant de cette plaque sont malformées ; la moelle en amont peut être malformée (syringomyélie, diastématomyélie). Habituellement, le recouvrement cutané de ces malformations n'est pas complet et il est fréquemment remplacé par la dure-mère voire la seule couche arachnoïde. De la sorte, la moelle est visible au dôme de la malformation. Celle-ci est fragile et laisse fréquemment suinter du LCS³.

2-3- Embryologie :

Les états dysraphiques sont la conséquence d'un trouble du développement de la gouttière neurale ou du tube neural. Les malformations qui en résultent peuvent donc affecter un ou plusieurs des tissus dérivant du neurectoderme : système nerveux,

¹ - Dr Aly Abbara, mars 2015, http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Médecine_Foetale/s.html, 06/05 2015 à 12 :15h

² - Spina bifida, 2009, p.3 <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article404>

³ - Spina bifida, 2009, « **LOC._cit** », p.3. <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article404>

méninges, rachis, muscles paravertébraux, revêtement cutané. L'atteinte du système nerveux ou, au contraire, son intégrité conditionne la gravité de ces états dysraphiques.

Pour la plupart des auteurs, les dysraphies spinales résultent d'un trouble de développement du neuropore postérieur, qu'il s'agisse soit d'un défaut de fermeture de la gouttière neurale vers la 3^{ème}, 4^{ème} semaine de la vie fœtale soit pour GARDNER de la réouverture d'un tube neural déjà formé sous l'effet d'une hydrocéphalie évolutive, et ceci vers le 2^{ème}, 3^{ème} mois du développement fœtal¹.

2-4- Symptomatologie :

Les symptômes provoqués par le spina bifida dépendent de la hauteur de l'atteinte. Classiquement, on observe :

- une malformation au niveau de la colonne vertébrale, visible sous la forme d'une masse rouge recouverte de peau, parfois à l'air libre, dès la naissance.
- une paralysie située plus ou moins haut.
- peu de troubles moteurs si la lésion est très basse, au niveau des vertèbres sacrées.
- troubles moteurs relatifs des membres inférieurs si l'atteinte est située sur les vertèbres lombaires.
- troubles moteurs majeurs des membres inférieurs avec impossibilité de la marche en cas d'atteinte sur les vertèbres dorsales.
- des troubles de la sensibilité dans les zones normalement innervées par les nerfs situés en dessous de l'atteinte.
- des troubles urinaires et digestifs à type d'incontinence ou des troubles du transit avec constipation.
- des atteintes génitales avec troubles de l'érection et de l'éjaculation chez l'homme².

2-5- Etiologie:

L'origine de Spina Bifida est liée aux plusieurs facteurs qui sont :

1- Le facteur génétique : les anomalies existante dans certains chromosome transmis soit du coté du père, soit de coté de la mère.

¹ - Spina bifida, 2009, « **LOC._cit** », p.2. <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article404>

² - santé-medecine.net

2- Facteurs environnementaux :

a- Facteurs nutritionnels : une carence dans la vitamine B9 et B12 peut causer le Spina Bifida.

b- Le Zinc est nécessaire à la transcription des gènes, à la division et la différenciation cellulaire, les études ont montré que les femme qui ont un déficit en Zinc ont un risque d'avoir un enfant atteint de Spina Bifida dans leurs descendance.

c- Dans certains cas, le niveau socio-économique bas peut augmenter la chance d'avoir un enfant atteint de telle malformation.

d- L'exposition à la chaleur pendant la période embryogénèse (fièvre, sauna, bains chauds) est un facteur de risque en avoir un enfant malformé, ainsi certaines catégories professionnelles telle que l'agriculteurs.

3- Facteurs tératogène :

a- La prise de certains médicaments pendant la grossesse peut causer l'arrivée d'un enfant malade, telle que la Dépakine et le Tégritol.

b- Les anomalies du métabolisme du glucose tel que le diabète maternel, l'obésité et hyperinsulinisme.

c- L'alcoolisme.

Mais les études réalisées ont prouvé que la cause principale de cette malformation est le manque d'acide folique (vitamine B9) chez la femme enceinte¹.

2-6- Troubles associés :

Par mis les troubles associés à cette malformation, on distingue :

- Hydrocéphalie : « une accumulation excessive de liquide céphalo-rachidien à l'intérieur des cavités du cerveau, due à une mauvaise circulation ou une absorption déficiente du LCR »².

- La malformation d'ARNOLD CHIARI :

C'est la position des amygdales cérébelleuses anormale dans le rachis cervical parfois associé à une partie des hémisphères cérébelleux et du tronc cérébral³.

¹ - Anne-Sophie CABARET, 2004, « **troubles de fermeture du tube neurale : étiopathologie et facteurs pronostiques, a partir de 83 cas du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal de Rennes** », thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, université de RENNE 1 , p. 25-27.

² - encyclopédie médical, définition hydrocéphalie, <http://www.vulgaris-médical.com/encyclopédie-médicale/hydrocéphalie>.

³ - Spina bifida,2009, p.4. . <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article404>

- En cas de myélo-méningocèle des troubles sphinctérien et une paralysie des membres inférieurs sera associé.
- Les méningites
- Les association rares : la malformation DANDY WALKER, les kyste cérébraux et intra cérébraux, les pieds bots.

2-7- La prévalence :

Dans les études réalisées, on trouve que cette maladie est fréquente chez les deux sexes.

En Europe la fréquence de cette malformation est très élevée dans les pays de Galles 6‰, puis les pays d'Ecosse 5‰, en France 0,52‰, en Tunisie 1,05‰.

En Algérie, c'est 1,50‰, à Alger 0,39‰, on distingue l'incidence à Béjaia de 0,19‰, 6 cas atteint de Spina Bifida dont le taux de naissance est de 27 600¹.

2-8- Le développement psychologique :

- sur le plan cognitif et apprentissage² :

Dans ce cas, un retard mental sera installé si le Spina Bifida est associée à une hydrocéphalie et selon la gravité de cette dernière, en plus des problèmes d'attention et de mémoire.

Une mauvaise coordination entre les yeux et les mains (perceptive- moteur) et une désorganisation avec parfois problèmes de compréhension.

- Sur le plan comportemental³ :

Ils développent un comportement d'agressivité ou de timidité due à l'incapacité d'accomplir ses tâches quotidiennes, ainsi un problème de motricité.

Une baisse estime de soi et image du corps dévalorisée, dans certains cas un repli sur soi et le développement d'une dépression avec idée suicidaire.

- Sur le plan sexuel⁴ : une incapacité ou absence de dialogue sur la sexualité vue l'impuissance sexuel qu cause cette malformation.

¹ - - ABDI.D, ZAICHE.N, 2014, « **LOC._cit** », p.8-10.

² - Donald J,Lollar, Ed,D, 2015, « **Apprentissage des enfants avec spina bifida** », p.2, <http://www.waisman.wisc.edu/rowley//loller>

³ -Nathalie Boëls, 2010, « **Spina-bifida, dépression et suicide** », Le Spinnaker,vol 9, N°2,Québec,p.5.

⁴ - Serge Dalla Piazza, 2009, «**l'adolescent avec spina bifida : Aspect psychologique** », Louvain , p.7.

- Sur le plan relationnel¹ : des contacts extrascolaires très limité, encore plus avec les personnes de l'autre sexe.

2-9- La prise en charge :

La prise en charge de cette maladie est multidisciplinaire, on commençant par :

- L'hospitalisation dans le service neurochirurgie après une IRM faite pour déterminer le types de Spina Bifida afin de passer à l'acte chirurgical, ils placent une valve si elle est associé à une hydrocéphalie pour soulagé le cerveau de la compression du LCR, une chirurgie dans la plus part des cas et de rendre la moelle épinière et les racines à l'intérieur du canal rachidien en cas de méningocèle ou myéломéningocèle, ainsi une chirurgie esthétique de la peau défectée.

- Une orientation vers un kinésithérapeute et la rééducation sphinctérienne pour une rééducation des membres inférieurs à cause de leurs paralysie afin d'aider la motricité de ces membre, ainsi stimulé la vessie afin de contrôler les troubles sphinctériens développés.

- une prise en charge orthopédique pour les pieds bots, une autre pédiatrique en cas de méningite, constipation...etc

- une thérapie de soutien psychologique pour les parents afin d'accepté la maladie de leurs enfant, ainsi un travaille sur l'image du corps pour le malade lui-même.

3- L'impact de Spina bifida sur la famille et les parents :

Le Spina Bifida ne touche pas seulement l'enfant mais elle influence aussi la vie des parents et de la famille.

Une étude de comparaison a été faite aux états unis entre les familles qui ont un enfant atteint de Spina Bifida et les familles qui ont un enfant valide. Les résultats ont montrés que les parents d'enfant atteint de cette malformation souffrent d'une detresse psychologique contrairement aux parents d'enfant valide. La présence de Spina Bifida dans la famille a un effet négatif sur le plan psychologique ainsi l'ajustement des parents et la famille, leurs capacité de faire face aux émotions bouleversante suscité

¹ - Serge Dalla Piazza, 2009, « **LOC._cit** »,p.7.

par cette maladie, où cette dernière prédit un niveau de stress psychologique plus élevé chez ces familles¹.

Conclusion :

On peut considérer le Spina bifida comme une maladie à multiples endommagements, qui bouleversent l'enfant lui-même et affecte la vie des parents et de la famille.

Pour cela une bonne prise en charge de l'enfant et de sa famille est indiqué pour éviter certains troubles psychologiques.

¹ - Bined Central, « le spina bifida et psychologie- spina bifida provoque détresse psychologique chez les parents », 2005, <http://www.eurekaalert.org/pub-releases/2005-08/b08s2305.php>.

La qualité de vie

Préambule

1- Historique

1-1- Le point de vue philosophique

1-2- Le point de vue des sociologues et des psychologues

1-3- Le point de vue médical

1-4- Le point de vue économique et politique

2- Conceptions et définitions

2-1- Conceptions objectives

2-2- Conceptions subjectives

2-3- Conceptions intégratives

3- Les domaines et les composantes de la qualité de vie

3-1- Le domaine psychologique de la qualité de vie

3-2- Le domaine physique de la qualité de vie

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

4- Les concepts de la qualité de vie

4-1- La satisfaction de la vie

4-2- Le bonheur

4-3- Le bien-être subjectif

5- Les mesure de la qualité de vie

5-1- Mesure générique

5-2- Mesures spécifiques

CONCLUSION

Préambule

La qualité de vie est un concept très large, elle est définie par de nombreux domaines et de plusieurs manières, un enjeu majeurs qui pourrait signifier les niveaux sociaux, les styles de vie, les habitudes ainsi que les états de santéetc. Il est le produit de l'interaction d'un certain nombre de facteurs liés a l'économie, la politique, le social et la santé.

1- Historique :

L'intérêt pour des concepts comme santé, bien-être, bonheur, satisfaction et qualité de vie s'est considérablement accru depuis les années soixante-dix. La notion de qualité de vie apparaît pour la première fois dans quelques textes à la fin des années cinquante et plus officiellement dans les Annales de Médecine Interne en 1966. La qualité de vie est devenue un concept si populaire que de nombreux ouvrages et même des revues lui sont spécifiquement consacrés, plus de cinq cents articles ont paru sur ce thème en dix ans (Nordenfelt, 1994).

La qualité de vie (QDV) est un concept à la mode depuis une quinzaine d'années et qui a réussi à supplanter, tout en les intégrant, les notions concurrentes (bien-être, santé, satisfaction de la vie, bonheur, etc.) . Pourtant, même si elle paraît évidente et banale, difficile de définir et délimiter. En effet, il peut y avoir des conceptions forts différentes de la (QDV) selon que l'on en privilégie les aspects objectifs (condition de vie, état fonctionnel, santé organique) ou subjectifs (satisfaction, bonheur, bien-être subjectif), les composantes physiques (état fonctionnel, santé organiques) ou mentales (santé psychique), son unidimensionnalité (absence de maladie) ou sa bi-dimensionnalité (à la fois absence de pathologie et présence de bien-être) ou si l'on en valorise telle ou telle composante (cognitive, émotionnelle, physique, socio-économique, relationnelle, etc.). Nous allons examiner les apports successifs ayant enrichi cette notion et éclairant les raisons de son succès¹.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **psychologie de la santé modèles, concepts et méthodes** », édition DUNOD, Paris, p. 43-44.

1-1- Le point de vue philosophique

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 (c'est pour Aristote, le désir suprême). Pour la plupart d'entre eux, le bonheur absolu est inaccessible. Aussi les épicuriens et certains empiristes comme John Stuart Mill prônent-ils la recherche du plaisir qui aboutit à un sentiment de plénitude¹.

1-2- Le point de vue des sociologues et des psychologues :

Les sociologues seront les premiers à s'emparer de ce qui deviendra la qualité de vie. Ils ont défriché ce champ d'étude en différenciant peu à peu les notions de bonheur, bien-être subjectif, bien-être matériel et satisfaction de la vie.

Ils pensent que le bonheur doit être évalué à un moment donné, alors que la satisfaction est plus durable et concerne la vie entière.

Le terme de « qualité de vie » apparaîtra dans les années soixante-dix avec les travaux de Bradburn (1969). On s'éloigne de plus en plus de la notion de bonheur et en s'intéresse de plus en plus au bien-être et à la qualité de vie (notion considérées souvent comme interchangeables).

Les psychologues approfondiront les divers domaines que recouvre le concept très large de qualité de vie et tenteront de différencier santé physique, santé mentale et émotionnelle et intégration sociale. De nombreuses échelles d'évaluation seront élaborées, comme celle qu'on verra un peu plus loin, chacune d'elle correspondant à un sous-ensemble de la QDV².

1-3- Le point de vue médical

C'est grâce aux psychiatres que la notion de la qualité de vie va réussir une intégration aux autres notions voisines (bien-être, santé, bonheur, etc.) pour devenir plus tard complexe.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 44.

² - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 44.

Les progrès qu'a connus la médecine ont apporté des traitements qui ont permis une certaine longévité pour des personnes souffrant de maladies chroniques, tout ceci au conséquences multiples (physique ; mentale, et sociale) affectant le bien-être des patients plutôt que leur survie, ce qui a poussé les spécialistes dans ce domaine à apporter des solutions et de préserver la qualité de vie de ces personnes, tout en évaluant l'impact physique, subjectif et sociale de ces maladies ainsi que les traitements qui leur sont associés.

Depuis quelques années les cliniciens et chercheurs en santé considèrent que la qualité de vie concerne l'état fonctionnel « objectif » ainsi que le bien-être « subjectif » des patients qui sont dimensions¹.

1-4- Le point de vue économique et politique

La notion de qualité de vie, telle qu'elle est conçue en économie et en politique, se réfère essentiellement à un niveau de vie optimal, condition de bien-être matériel auxquelles tout individu devrait pouvoir accéder. Lors de sa campagne présidentielle aux Etats-Unis en 1932, l'un des candidats, Hoover, prétendait apporter à ses « concitoyens » une voiture dans chaque garage, une volaille dans chaque assiette. Pourtant Flanagan (1982), chargé d'évaluer la qualité de vie des américains, proposera de prendre en compte non seulement des indicateurs des conditions de vie (niveau d'éducation, niveau socio-économique, etc), mais aussi certains aspects du bien-être subjectifs (santé perçue, aspirations, sentiments de liberté, etc) .

Dans les pays développés, il y a bien longtemps que les responsables politiques affirment que les droits des citoyens ne se réduisent pas à la satisfaction de leurs besoins matériels. Ainsi par exemple, Thomas Jefferson, président des Etats-Unis (de 1801 à 1809) proposait-il d'inclure dans la constitution le « droit au bonheur » de chaque américain. Tout ceci annonce la dualité future des notions de bien-être de qualité de vie, qui ne se réduise ni à leurs aspects objectifs (quantitatifs), ni aux évaluations subjectives (qualitatives) qu'en font les intéressés².

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », P. 46-47.

² - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 45.

2- Conceptions et définitions

Selon Nordenfelt (1994 ,p. 243), la notion de qualité de vie est le plus souvent confondue avec celle de qualité de vie associé à la santé, d'état de santé et de bien-être subjectif. En réalité, c'est la qualité de vie qui est le concept le plus large de tous et le plus intégratif. La QDV est une « collection de dimensions » (Lawton,1997).

Pour la plupart des auteurs contemporains, la QDV et les notions voisines correspondent à un fonctionnement optimum des individus dans les divers domaines de leur vie. Le concept de qualité de vie (QDV) serait le plus général et le plus utilisé aujourd'hui.

Selon l'OMS 1993 « la qualité de vie est comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels à son environnement » Les divers indicateurs de la qualité de tout ce qui est une vie satisfaisante d'après Nordenfelt :

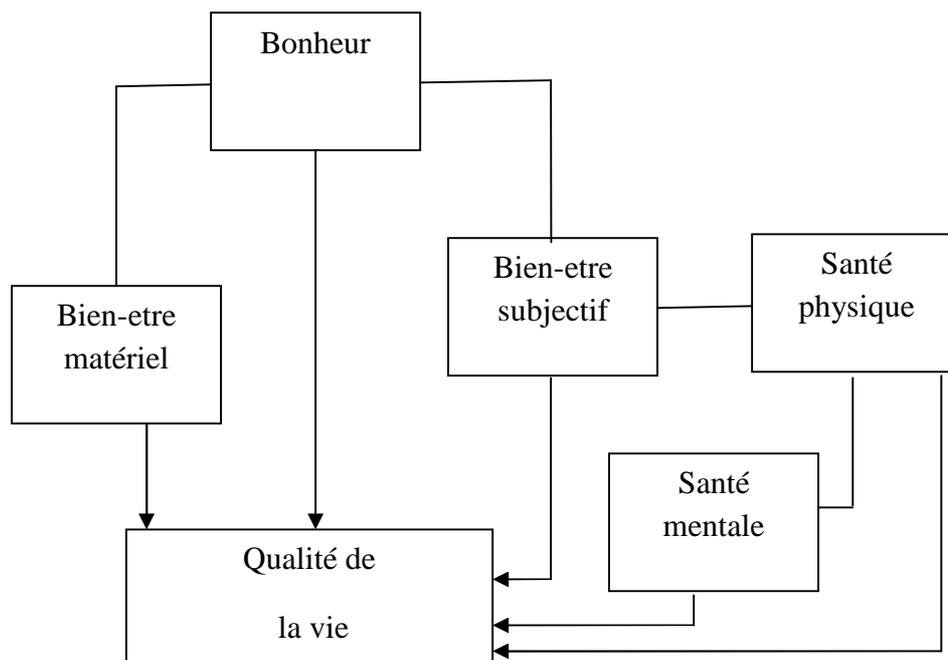


Figure N°1 : les divers indicateurs de la qualité de vie, décrivant tout ce qu'est une vie satisfaisante

2-1- Conceptions objectives

L'évolution des conceptions de la qualité de vie, limitées tout d'abord aux seuls conditions de vie matérielles (point de vue politique et économique) et à l'absence de maladies physique¹.

A cette conception objective et fonctionnelle (accessible par hétéro-évaluation), on opposera puis on ajoutera une conception subjective et phénoménale, seulement accessible par auto-évaluation.

2-2- Conceptions subjectives

Pour certains auteurs, la qualité de vie correspond à la satisfaction des besoins et des désirs. Le problème est que les auteurs divergent quant à la liste des besoins et des désirs. Pour Maslow (1954), il y aurait une hiérarchie des besoins, depuis les besoins vitaux (manger, boire, dormir, avoir un logement) jusqu'à des besoins de plus en plus élevés : besoin d'estime, besoin d'accomplissement de soi. Tandis que Griffin (1988), l'ensemble des besoins et désirs humains dépend d'un système de valeurs qui donne à la vie son sens et sa structure : se réaliser et réussir, être autonome et libre, comprendre le monde et se comprendre soi-même, apprécier les joies et la beauté de la vie, établir des relations personnelles avec d'autres personnes. Toutes ces conceptions n'aident pas à distinguer entre besoins basiques nécessaires à la survie et désirs qui sont plus individuels mais selon Leplège cette distinction est artificielle.

Autrement dit elle réduit la qualité de vie à certaines de ses composantes « phénoménal » comme le bonheur, le bien-être subjectif².

2-3- Conceptions intégratives :

On trouve deux sortes de conceptions intégratives, celle additives, d'autres dynamiques.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 49.

² - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 50.

Parmi les définitions intégratives additives, on trouve celle de l'O.M.S : « la qualité de vie est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de son environnement » O.M.S 1994.

D'autres définitions intégratives prennent en compte les interactions entre personne et environnement et considèrent la qualité de vie comme un véritable système.

la qualité de vie est l'évaluation multidimensionnelle, à la fois en fonction de critères sociaux normatifs et critères individuels, du système « personne-environnement » de chaque individu (Lawton , 1997).

Les définitions de la qualité de vie en termes à la fois intégratifs et dynamiques ont plusieurs avantages, on citera quelques une d'entre elles :

- Prendre en compte à la fois les composantes « externes » (par exemple l'état de santé, les conditions de vie, etc) et les composantes « interne » (par exemple la satisfaction, le bien-etre subjectif, etc) de cet ensemble complexe ;
- Evaluer la qualité de vie selon plusieurs points de vue (hétéro-évaluation et auto-évaluation) ;
- Considérer les interactions dynamiques entre les composantes de la qualité de vie¹.

3- Les domaines et les composantes de la qualité de vie

Les auteurs s'accordent aujourd'hui, même dans le milieu médical, à reconnaître que la qualité de vie est un ensemble extrêmement complexe comprenant plusieurs domaines : physique, mental et notamment social.

Ces domaines doivent être évalués selon plusieurs point de vue et critères. Exemple l'état fonctionnel d'un malade peut être décrit selon divers point de vue : diagnostic global du médecin, radiographie, compte rendu du patient..., car ils constituent les diverses facette de la qualité de vie.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 50.

L'étude des relations des diverses dimensions de la qualité de vie marque un progrès très important dans les conceptions de la santé, du bien-être qui sont devenues des notions intégratives qui constituent les critères dans les recherches des sciences de la santé.

Selon les auteurs, les domaines de la qualité de vie sont en général quatre catégories essentielles : la santé psychologique, physique, les relations sociales et le bien-être matériel.

La notion de qualité de vie associée à la santé a remplacé celle de la santé toute seule, car il désigne l'état fonctionnel des individus et les conséquences de cet état sur leur fonctionnement physique, psychologique et social. Selon Patrick 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 des traitements et des aides financières », ceci ne donne pas de précision qu'il s'agit de la qualité de vie associée à la santé.

Par conséquent, la qualité de vie associée à la santé est beaucoup plus spécifique que la qualité de vie seule, car la qualité de vie associée à la santé concerne les conséquences de l'état de santé sur les diverses sphères de la vie et non le fonctionnement général des individus¹.

3-1- Le domaine psychologique de la qualité de vie

Pour la plupart des auteurs, la composante psychologique de la qualité de vie comprend des émotions et des états affectifs positifs. Pour d'autres, elle inclut en outre une absence d'affects négatifs. On reconnaît ici les conceptions tantôt unidimensionnelles, tantôt bidimensionnelles de la santé. On est ici proche des notions de santé psychologique ou de bien-être subjectifs qui sont un peu plus vastes, car elles incluent certains processus cognitifs comme la satisfaction de la vie, quand aux performances cognitive et psychomotrices elles sont classées soit dans la « dimension psychologique » soit « la dimension de santé physique et fonctionnelles » mais il serait

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p 51.

préférable de les situer dans le domaine psychologique car les altérations qui touchent la mémoire ou la concentration font parti du fonctionnement psychologique.

Quelques auteurs situent dans le domaine psychologique de la qualité de vie des notions dynamique processuelles comme le développement personnel et la vie spirituel. Pour d'autres, les « valeurs » de l'individu sont à classer dans une catégorie supplémentaire. Seuls des analyses structurales permettront de savoir comment se regroupent ces diverses composantes de la qualité de vie¹.

3-2- Le domaine physique de la qualité de vie

A l'intérieur de ce domaine, les auteurs classent plusieurs aspects de la santé dont les principaux sont la santé physique et les capacités fonctionnelles, qui se subdivisent à leur tour en composantes plus fine. Ainsi la santé physique comprend : l'énergie, la vitalité, la fatigue, le sommeil, le repos, les douleurs, les symptômes et divers indicateurs biologiques. Les capacités fonctionnelles incluent : le statut fonctionne, la mobilité du sujet, les activités quotidiennes qu'il peut accomplir.

L'évaluation de ses deux aspects de la qualité de vie physique, se fait selon deux points de vue : un point de vue « externe » par exemple médical ou objectif, et un point de vue « interne », seulement accessible par l'auto-évaluation, qui permettra d'atteindre les représentations, perception et les vécu subjectif de sa santé par le patient lui-même².

3-3- 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. Le plus souvent un soutien social est perçu en termes de disponibilité et de satisfaction, en conséquence le fonctionnement social sera optimal dans les différentes sphères. Il y a beaucoup d'échelles qui évaluent la santé sociale définie comme la participation à des activités sociale, c'est le cas des échelles large comme WOQL à 100 item explore six dimensions de la qualité de vie, physique, environnement, relation sociale, autonomie et enfin spirituelle³.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 52.

² - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 53.

³ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 55.

4- Les concepts de la qualité de vie :

4-1- La satisfaction de la vie

La satisfaction de la vie est un processus cognitif impliquant des comparaisons entre sa vie et ses normes de référence (valeurs, idéaux). C'est « l'évaluation globale que le sujet fait de sa vie » (Pavt Etal, 1991). Pour Diner (1994), la satisfaction de la vie renvoie à un jugement conscient et global sur sa propre vie. Elle peut être à son tour décomposé, en domaines plus spécifiques (profession, famille, loisirs, santé, finances, groupe d'appartenance, etc.)¹.

4-2- Le bonheur

Quelques chercheurs en psychologie ont réhabilité la notion de « Bonheur » depuis les années quatre-vingt-dix (Argul et al, 1989, Buss, 2000. Eyseneck, 1990 ; Myers, 19993). Pour eux, le bonheur est une disposition personnelle relativement stable qui consiste à éprouver fréquemment les états émotionnels agréables (joie, plaisir, gaieté, etc), à être globalement satisfait de sa vie et enfin à éprouver rarement des affects négatifs (détresse, anxiété, dépression, hostilité, etc.).

Pour Msschenga (1997) aussi, le bonheur est une notion « pluraliste ». Il comprendrait trois composantes distinctes : une composante émotionnelle positive (l'hédonisme), une composante cognitive-évaluative (la satisfaction : estimer que l'on réussi à réaliser ses aspirations), une composante comportementale (l'excellence : réussite auto-évaluée dans ses activités)².

4-3- Le bien-être subjectif

Le bien-être subjectif intègre des processus cognitifs (satisfaction de la vie) et émotionnels (affectivité positive et négative). En effet le bien-être subjectif se définit selon trois critères essentiels:

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 55-58.

² - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 58-59.

- Il est subjectif, c'est bien une auto-évaluation, qui n'a rien à voir avec les conditions de vie objectives (bien-être matériel) ;
- Il correspond à une évaluation positive globale de sa vie (satisfaction de la vie) ;
- Il ne se réduit pas à l'absence d'émotions négatives, car il correspond à la présence d'affects agréables (affectivité positive) .

Pour Diener (1994 ,P. 108), le bien-être correspond à l'expérience globale de réactions positives envers sa propre vie et inclut toutes les composantes d'ordre inférieur telles que la satisfaction de la vie et le niveau hédonique.

Le bien-être subjectif ne correspond donc pas seulement à l'absence de symptômes psychologiques (ce qui était la conception première), c'est aussi la présence d'émotions et d'états agréable (plaisir, joie, satisfaction gaieté, bonheur, intérêt, curiosité, etc)¹.

5- Les mesures de la qualité de vie :

Il existe deux sortes d'échelles de la qualité de vie, les échelles génériques et spécifiques. Les échelles génériques ont été élaborées pour convenir à une très grande variété d'individus et de groupes. Les échelles spécifiques sont adaptées aux problèmes particuliers d'une population donnée.

5-1- Mesures génériques :

Cette dernière couvre plusieurs aspects de la qualité de vie globale qui comprend trois grands domaines, psychologique, physique et social d'une très grande variété d'individus.

Beaucoup d'auteurs utilisent des dénominations élastiques : un instrument mesurant le bien être ou la santé pouvant prétendre mesurer la qualité de vie et inversement. En réalité, il ne faut pas se fier au nom des outils mais aux dimensions et domaines qu'ils explorent. Certains concernent la qualité de vie associé à la santé.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 60-61.

Dans cette mesure on distingue plusieurs échelles tel que MOS SF-36, le WHOQOL-100 et WHOQOL-26¹.

5-2- Mesures spécifiques :

Les échelles spécifiques ont été construites pour décrire de façon fine et sensible des populations cliniques particulières (patients douloureux, cancéreux, cardiaques, arthritiques,etc). elles sont utilisées le plus souvent pour évaluer de façon précise l'impact d'une pathologie sur les divers domaines de la vie chez une population donnée. Dans cette mesure on trouve l'AIMS et le LQ-C30².

CONCLUSION

De nombreux chercheurs et scientifiques ont essayé de vérifier, de clarifier et de donner des versions différentes sur la qualité de vie. Donc il y en a ceux qui disent que c'est le bien-être subjectif, et d'autres qui disent que c'est le bien-être matériel, mais le plus primordial c'est de mettre en œuvre des moyens et des dispositifs permettant l'amélioration de la qualité de vie.

¹ - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** », p. 71-73.

² - - Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **LOC._cit** »,p. 76-79.

Méthodologie de la recherche

Préambule

- 1- La présentation de lieu de stage
- 2- la prè-enquête
- 3- La méthode de recherche
 - 3-1- l'entretien clinique
 - 3-2- l'échelle générale de la qualité de vie SF 36
- 5- La population d'étude
- 6- Les critères du choix de la population d'étude
- 7- Le déroulement de la recherche
 - 6-1- le déroulement de l'entretien
 - 6-2- la passation de l'échelle générale de la qualité de vie SF 36

Conclusion

Préambule:

La méthodologie est une étape primordiale et indispensable dans chaque recherche scientifique, elle nous indique une manière logique à suivre afin d'arriver à réaliser une recherche objective et bien organisée.

Dans ce chapitre, nous allons présenter, notre prè-enquête, la méthode et les outils utilisées dans notre recherche, ainsi le lieu de sa réalisation, la population d'étude, aussi le déroulement de notre pratique.

1- la prè-enquête :

Nous avons réalisé notre prè-enquête au niveau du service neurochirurgie, hôpital Khelil Amrane CHU de Béjaia, dans le but de formulation de nos questions ainsi la construction de nos hypothèses qui doivent être fiable et d'avoir une image sur la situation que vie les parents en présence de leurs enfants malades. Cette prè-enquête s'est effectuée sur une période de 4 mois, durant cette dernière, on a assisté à des séances de psychothérapie de soutien de ces parents, ce qui nous a permis d'avoir une idée sur la nature du travail que nous allons effectuer.

Après l'accord de personnel du service et le consentement des parents de ces enfants, on a pu commencer notre enquête.

Notre enquête nous a permis de décrire la qualité de vie de ces parents et d'expliquer l'importance et le poids de Spina Bifida ainsi que son influence sur leurs vies quotidiennes.

Pendant cette enquête, nous avons effectué en premier lieu des entretiens avec 4 couples et en seconde lieu nous avons entamé la passation de l'échelle générale de la qualité de vie (SF 36).

Grâce à ces deux étapes, on est arrivé à recueillir des données concernant la qualité de vie des parents d'enfants atteints de Spina Bifida, à savoir la cotation et l'analyse de ces données.

2- Présentation de lieu de recherche :

Nous avons effectué notre stage au niveau de l'Hôpital KHELIL Amrane CHU de BEJAIA, service Neurochirurgie créée par le professeur TLIBA le 16 février 2012, il comporte deux professeurs, 6 maîtres assistants, une surveillante médicale, 7 infirmiers, 6 aides soignants, un psychologue, 3 secrétaires et 4 agents de services. Ce service reçoit et encadre des résidents, des internes et externes en médecine, ainsi des étudiants en science infirmière et des psychologues stagiaires.

Ses activités se résument en visite matinale quotidienne au chevet des malades à la présence de toute l'équipe soignante ainsi le chef du service, accompagné d'un psychologue et les étudiants stagiaires.

Un colloque qui se fait après chaque visite médicale et un programme opératoire chaque mercredi de façon hebdomadaire, ainsi des hospitalisations d'une manière régulière et des interventions ont lieu chaque jour, le premier mardi de début de chaque mois est consacré pour l'accueil ou consultation des malades atteints de Spina Bifida.

3- La méthode de la recherche :

Dans notre recherche, on a opté pour la méthode descriptive qui a pour objectif « d'identifier les composantes d'une situation donnée et, parfois, de décrire la relation qui existe entre ces composantes »¹, mais plus précisément la méthode « étude de cas » dérivé de la méthode descriptive.

Selon Lagache 1949, « l'étude clinique d'un cas doit en règle générale reposer sur plusieurs ordres de données. En aucun cas, on ne peut se passer de l'anamnèse et de l'observation du sujet au cours d'une rencontre personnelle avec le clinicien »². C'est-à-dire ; par le biais d'interaction entre le clinicien et le sujet, on peut arriver à toucher les profondeurs de la vie du sujet qui permet de recueillir des données pertinentes sur l'histoire de ce dernier.

¹ - Chahraoui Kh, Bénony H, 2003, « **méthode, évaluation et recherches en psychologie clinique** », ed Dunod, paris, p. 125.

² - Fernandez L, Bonnet A, 2007, « **les méthodes et pratique en psychopathologie et en psychologie clinique** », ed in press, paris, p. 52.

4- Les outils de la recherche :

Dans notre recherche, nous avons utilisé : l'entretien clinique de recherche de type semi-directif et l'échelle générale de la qualité de vie (SF 36).

3-1- l'entretien clinique :

Dans le domaine de la psychologie clinique, l'entretien clinique est un outil indispensable qui permet d'accéder aux informations personnelles du sujet, on distingue deux catégories d'entretien qui sont : un entretien clinique thérapeutique et un autre de recherche sur lequel est basé notre recherche.

- L'entretien clinique de recherche:

C'est une méthode de production de données dans la recherche en psychologie clinique et aussi dans un grand nombre de disciplines dans le champ des sciences humaines et sociales; il représente un outil indispensable et irremplaçable pour avoir accès aux informations subjectives des individus : biographie, événements vécus...etc. Cet entretien a pour objectif l'accroissement des connaissances dans un domaine particulier choisi par le chercheur, il est produit à l'initiative de ce dernier, donc c'est le chercheur qui sera en situation de demande¹.

Il existe trois types d'entretien, l'entretien directif qui est un ensemble de questions directes, l'entretien non directif et le semi-directif auquel s'appuie notre recherche.

- **L'entretien semi directif:** dans ce type d'entretien, le chercheur dispose d'un guide d'entretien avec plusieurs questions préparées à l'avance, elles ne sont pas posées d'une manière hiérarchisée et ordonnée, il pose une question puis il s'efface pour laisser parler le sujet².

¹ - Fernandez L, Bonnet A, 2007, « **LOC_cit** », p. 141-142.

² -Bénony H, Chahraoui Kh, 1999, « **entretien clinique** », ed Dunod, Paris, p. 16.

- Présentation du guide d'entretien :

Le chercheur prépare un ensemble de questions sous forme d'axe thématique à traiter dans sa recherche, mais ces questions ne doivent pas être posé d'une manière directe, il s'agit de thème à aborder que le chercheur connaît bien¹.

Sur cette étape, que le clinicien s'appui pour élaborer son guide d'entretien généralisé, identique pour tous les sujets et par lequel il intervient auprès de sa population d'étude.

C'est à partir de ceci, que nous avons formulé notre guide d'entretien qui aborde des thématiques non présentées dans l'échelle générale de la qualité de vie SF 36.

Notre guide d'entretien contient quatre axes qui sont :

Axe I : Renseignements personnels

Axe II : Renseignements concernant l'état de santé des parents avant et après l'arrivée de leur enfant

Axe III : Renseignements concernant l'état des relations conjugales et familiales à l'égard d'un enfant atteint de Spina bifida

Axe VI : Renseignements concernant l'état de relation sociale et professionnelle

3-2- l'échelle générale de la qualité de vie (SF 36) :

Le « Medical Outcome Study Short Form 36 » (MOS SF 36) ou (Short Form 36) (SF 36), c'est un questionnaire générique, fiable, validé en plusieurs langues, dont la langue française. Il s'agit d'un questionnaire anglo-saxon de 149 items issu d'une étude d'observation la « Medical Outcome Study » (MOS) qui a débuté en 1986. Ce questionnaire a ensuite été réduit en une version simplifiée « Short Form » (SF) composé de 36 items².

¹ - Fernandez L, Bonnet A, 2007, « **LOC_cit** », p. 144.

² - Gardinal Olivier, 2004, « **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves : enquête prospective dans la région LORRAINE en 2001** », thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, université Henri Poincaré, Nancy 1, p. 30.

Cette échelle composée de 36 items qui peut être regroupé en trois catégories : le statut fonctionnel qui comprend 10 items sur l'activité physique, 2 items sur la vie et relation avec les autres (SF), 4 items sur les limitations dues à l'état psychique (RE). Le bien-être qui comprend : 5 items sur l'évaluation de la santé psychique (MH), 4 items sur l'énergie et vitalité (VT), 2 items sur les douleurs physique (BP). L'évaluation globale de la santé qui est fondée sur : 5 items de perception globale de l'état de santé (GH), un item servant à décrire les modifications de l'état de santé de l'année écoulée (HT)¹.

On peut englober ces items en 8 dimensions qui sont :

- Activité psychique (PF)
- Limitation dues à l'état physique (RP)
- Douleur physique (BP)
- Santé perçue (GH)
- Vitalité (VT)
- Vie et relation avec les autres (SP)
- Santé psychique (MH)
- Limitation due à l'état psychique (RE)

Un Score Moyen Physique (PCS = Physical Composite Score) et un Score Moyen Mental (MCS = Mental Composite Score) peuvent être calculés selon un algorithme établi².

- La cotation des scores du questionnaire SF 36 :

L'appréciation de la qualité de vie est jugée positive lorsque la valeur obtenue est supérieure au degré global de la qualité de vie, les estimations des valeurs se comptent à travers la transformation linéaire.

- Les questions 1,2, 6, 8, 9 (a, d, e, h), 11 (b, c) sont coté 100, 75, 50, 25, 0.

¹ - www.cofemer.fr le 16/02/2015 07 :14.

² - Gardinal Olivier, 2004, « **LOC._cit** », p. 30.

- Les questions 4 (a, b, c, d), 5 (a, b, c), 9 (b, c, f, g, i), 10, 11 (a, d) sont coté de 0,25, 50, 75, 100.
- La question 3 (a, b, c, d, e, f, g, h, i) est coté 0, 50,100.
- La question 7 est cotée de 100, 80, 60, 40, 20, 0.

Les score obtenu seront additionnés puis divisé par le nombre de chaque dimension, puis on additionne les degrés des moyennes des dimensions obtenus divisées par 8.

Le tableau des normes est:

Tableau N° 1 :

Qualité de vie	Activité physique	Limitation due à l'état physique	Douleur physique	Santé perçu	vitalité	Vie et relation avec les autres	Santé psychique	Limitation due l'état psychique
Les normes	70,61	52,98	70,38	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93

Le moyenne globale est de : 64, 30, lorsque la moyenne globale est inférieure a 64,30 la qualité de vie est jugé de négative, contrairement quand elle soit supérieur à 64,30 elle est jugé de positive.

5- La population d'étude :

Notre échantillon d'étude se constitue de 4 couples qui sont les parents d'enfant atteint de Spina Bifida et qui se résume dans le tableau suivant :

Tableau N° 2 :

Les couples	L'âge	La durée du mariage	L'âge de l'enfant malade
M. A	40 ans	12 ans	3 ans
M ^{me} A	30 ans		
M. G	47 ans	10 ans	4 mois
M ^{me} G	35 ans		
M. O	34 ans	8 ans	2 mois
M ^{me} O	27 ans		
M. R	43 ans	17 ans	6 mois
M ^{me} R	37 ans		

On peut déterminer l'âge de notre échantillon entre 26 et 48 ans. L'âge des femmes est entre 26 et 38 ans, et celui des Hommes varie entre 34 et 48 ans. Leurs professions sont différentes ainsi que leur niveau de vie, et l'âge de leurs enfants malades varie entre 2 mois et 4 ans.

6- Les critères du choix de la population d'étude :

les parents vivent ensemble et ils ont un enfant atteint de Spina Bifida

Notre échantillonnage a été pris selon les critères de sélection, après avoir eu l'accord des parents nous avons commencé nos entretiens.

7- Déroulement de la recherche :

7-1- le déroulement et l'application de l'entretien :

Le guide d'entretien a été établi en langue française, Le déroulement de l'entretien était après les heures de la visite dans le service de neurochirurgie, les entretiens ont été effectués dans un bureau de consultation, nous avons posé les questions du guide d'une manière qui permis aux parents d'être à l'aise et dans de bonne condition, la durée moyenne de chaque entretien est entre 1h30 et 2h00.

7-2- le déroulement et l'application de l'échelle générale de la qualité de vie (SF 36) :

L'administration de cette échelle peut être auto-administré et comme elle peut être hétéro-administré. Après chaque entretien nous avons fait passer l'échelle aux parents d'enfant atteints de Spina Bifida, en langue arabe avec ceux qu'ils a métrise et parfois on est obligé de traduire en langue kabyle pour les autres personnes.

Conclusion :

Ce chapitre nous a permis d'organisé notre travail, ainsi donner des explications à certains étapes et règle à suivre dans chaque recherche scientifique. Il nous a aussi aidés à donner un sens à notre recherche.

Chapitre IV

Présentation et discussion des résultats

Présentation du premier cas

1. le père :

a. présentation générale :

M. A. est un homme âgé de 40 ans, 3ème d'une famille de 7 enfants : 3 frères et 4 sœurs, est marié depuis 13 ans, père de 3 enfants, un garçon âgé de 7 ans, une fille âgée de 3 ans atteinte de SPINA BIFIDA et un garçon âgé de 1 an. Il a un niveau d'instruction de 7AF, il travaille au sein de son entreprise de transport en tant que gérant. Ne présente aucune maladie.

b. présentation de l'entretien clinique :

D'après M. A. il a vécu une enfance pleine de souffrance et de pauvreté, il été responsable depuis son plus jeune âge, il été responsable d'aider sa famille en travaillant dans le secteur commercial, il a préféré de quitter ses études, M. A dit : « je faisais des absences répétitifs au collèges pour travailler et j'ai finit par choisir de quitter l'école » .

En 2002 il s'est marié, après une grossesse programmée, il a eu son premier enfant, puis une 2ème grossesse non-programmée qui a fini par un avortement.

En 2012, une 3ème grossesse, et elle fut programmée. Mais contrairement au premier accouchement, le bébé avait une malformation au niveau de sa colonne vertébrale, le père précise : « je ne savais pas que le bébé a un dysfonctionnement car l'échographie n'a pas montrer d'anomalie ».

Depuis la confirmation de la maladie de sa fille, M. A.. commence à consulter les spécialistes pour améliorer l'état de sa fille, il a tout fait pour elle : « je fais de mon mieux pour la soigner et je mettrais a sa disposition tout les moyens nécessaires ».

En 2012, M. A a été orienté vers le service Neurochirurgie du C.H.U de Béjaia pour une intervention chirurgical qui a comme un succès, mais en 2015 sa fille

rechute, d'autres signes de malformation apparaissent et d'autres anomalies qui ont été soigné réapparaissent.

M. A a toujours entretenu de bonne relations avec sa femme sauf quelques disputes durant la grossesse, c'était a cause du comportement de sa femme qui préfère faire un régime alimentaire pour garder sa ligne, M. A dit : « on se dispute car elle ne mange pas bien et opte pour un régime alimentaire pour garder sa silhouette, d'ailleurs je pense que c'est a cause de ce comportement que la malformation a été provoqué ».

L'existence de cet enfant n'a pas poussé ce monsieur a ne pas avoir d'autres enfants, a seulement à condition que sa n'ennui pas a la santé de sa femme ou il confirme : « je m'inquiète au sujet de ma femme car elle a subit trois césarienne, et si sa ne lui engendrera pas de problèmes de santé, je ne peux pas avoir d'autres enfants ».

Socialement, Mr A est quelqu'un de dynamique et de sociable, d'après lui il entretient de bonnes relations avec ces voisins, ces amis et même tout les membres de sa famille : « j'ai de bons contacts avec mes proches et mes amis, même après l'arrivé de ma fille SPINA-BIFIDA ».

Financièrement, il n'a pas de difficultés vue qu'il a une entreprise de transport qu'il estime très rentable « mes revenus financières me permet de satisfaire tout mes besoins car mon domaine professionnel est très rentable ».

M. A changer son rythme de travail : « j'ai changé mon rythme de travail, je travail plus la nuit, juste le jour car a force de penser a ma fille au travail la nuit j'ai maigri »

M. A n'a aucun problème avec le personnel au sein de son entreprise, il nous explique que c'est tout le monde qui le consolide.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 3 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	70	56,25	77,5	50	65	50	81,25	54,16	63,02
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 63,02, elle est légèrement inférieure par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

- Vitalité (VT) qui est de $81,25 > 52,15$.

Et une autre élevée dans la dimension suivante :

- Douleur physique (BP) qui est $77,5 > 70,83$.

Par contre une estimation basse dans la dimension suivante :

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $50 < 78,77$.

Et une autre dans la dimension suivante :

- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $50 < 65,78$.

Et enfin des estimations proches de celle du SF-36 :

- Activité physique (PF) qui est de $70 < 70,61$.
- Limitations dues à l'état physique $56,25 < 52,92$.
- Santé psychique (MH) $65 < 70,38$.
- Santé perçue (GH) $54,16 < 56,93$.

A partir de cette analyse, on peut conclure que cette personne est touché par la situation et cela est bien déterminé par les dimensions suivantes :

- QDV globale qui est de $63,02 < 64,30$.

Psychique :

- Santé psychique (MH) qui est de $65 < 70,38$.
- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $50 < 65,78$.

Physique :

- Santé perçue (GH) qui est de $54,16 < 56,93$.

Sociale :

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $50 < 78,77$.

2. La maman :

a. Présentation générale :

Mme A. femme âgé de 30 ans, 4eme d'une famille de 5 enfants, 3 frères et 2 sœurs, est marié depuis 13 ans, mère de 3 enfants, un garçon âgé de 7 ans, une fille âgé de 3 ans atteinte de SPINA BIFIDA et un garçon âgé de 1 ans c'est une femme au foyer, elle a un niveau d'instruction de 9AF, ne présente aucune maladie.

b. Présentation de l'entretien clinique :

D'après Mme A. son enfance était trop terrible, son père était un militaire, elle a assisté a des scènes terrifiantes, terrorisantes, son père a été égorgé devant ses yeux par un groupe de terroriste, ce qu'il l'a vraiment affecté.

En 2002 elle s'est marié, elle a eu sa première grossesse programmée qui finit par enfant, deux ans plus tard une deuxième grossesse non-programmée qui a fini par un avortement.

En 2012, une troisième grossesse, celle-ci fut programmée, mais contrairement au premier accouchement, le bébé avait une malformation au niveau de la moelle épinière.

Depuis la confirmation de la maladie de sa fille, Mme A. ne se sépare jamais d'elle où elle dit : « j'ai trop mal de voir ma fille souffrir, elle est tout le temps avec moi et cela ne me pose aucun problème ».

Concernant sa relation conjugal, Mme A. a eu de bonne relation avec son marie avant et après la grossesse, mais elle a avouer qu'elle disputait avec son marie car elle a suivi un régime alimentaire pour garder sa ligne durant sa grossesse.

Les relations familiales de Mme A. sont ambiguë car elle n'a pas voulu partager grand chose, juste qu'elle répète tout le temps qu'elle adore sa mère.

Quant a la relation avec ses amis et proches, Mme A. n'a pas développer beaucoup de relations amical ou elle dit : « depuis mon mariage, je n'ai pas eu de contactes avec mes amies ».

Mme A. confirme qu'elle n'a pas besoins d'aide familial car elle a sa mère et son marie a ses cotés.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 4 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	85	50	55	87,5	40	100	18,75	62,5	62,34
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 62,34, elle est un peu inférieur par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire on a remarqué une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

- Activité physique (PF) qui est de $85 > 70,61$.
- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $87,5 > 78,83$.
- Santé perçue (GH) qui est de $62,5 > 56,93$.

Une estimation très élevée dans la dimension suivante :

- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $100 > 68,78$.

Par contre des estimations basses dans les dimensions suivantes :

- Douleurs physique (BP) qui est de $55 < 70,83$.
- Santé psychique (MH) qui est de $40 < 70,38$.
- Vitalité (VT) qui est de $18,75 < 52,15$.

Et enfin une estimation proche de celle du SF-36 :

- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $50 < 52,92$.

A partir de cette analyse, on peut dire que cette personne a vécu quelque situations de bouleversement au niveau :

Physique :

- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $50 < 52,92$
- Douleur physique (BP) qui est de $55 < 70,83$.
- Vitalité (VT) qui est de $18,75 < 52,15$.

Psychique :

- Santé psychique (MH) qui est de $40,70 < 70,38$.

Présentation du deuxième cas

1. Le père :

a. Présentation générale :

M. G. est un homme âgé de 47ans, travail comme agent polyvalent a l'OPGI, dernier d'une fratrie de 7 enfants : 4 frères et 2 sœurs, marié depuis 10 ans, père de 3 filles dont la 3eme est atteinte de SPINA BIFIDA âgée de 4 mois. Il a un niveau d'instruction de 4AM, il souffre du diabète.

b. Présentation de l'entretien clinique :

M. G. a vécu une enfance bien entouré d'amis, d'événements sportive et d'éducation ou il dit : « j'ai passé une belle enfance ou j'ai consacré ma jeunesse entre le sport, les scouts et les mouvements associative ».

M. G. fait partie d'une famille moyenne, d'après ses dires, a la maison chacun se débrouille à sa manière, il a quitté les études car il voulait aider les gens au sein des associations.

Après un mariage par amour, M. G. et sa femme ont programmé une grossesse sans aucuns problèmes. En 2007 arrive leurs premiers enfants, d'après lui c'était le plus beau jour de sa vie.

En 2009, et après une grossesse programmée il a eu un deuxième enfant.

« Après la troisième grossesse non-programmée, ma femme fait une échographie et le gynécologue nous confirme que le bébé ne va pas survivre car il n'a pas de cerveau, ca m'a choqué mais je me suis dit que c'est le destin, après deux mois j'ai voulu confirmé et la gynécologue nous reconfirma».

En 2015, fut l'accouchement des 3^{ème} enfants et la surprise le bébé survie et son crâne contient un cerveau mais atteint de SPINA BIFIDA et une complication au niveau du cerveau diagnostiquer en tant que hydrocephalie.

M. G. dit : « j'accepte la maladie de ma fille et je ferai tout pour elle, mais je m'inquiète aussi pour son avenir, et je m'inquiète aussi pour ma femme qui ne cesse pas de pleurer, j'essai de la conseillé mais des fois même moi je n'arrive pas a me tenir en plus je suis diabétique ».

La relation entre M. G. et sa femme est comme avant où il dit : « ma relation avec ma femme est comme avant, juste des petites disputes passagères a cause de son hyper inquiétude sur notre fille ».

M. G. confirme qu'il n'a pas vécu des changements sur le plan sexuel mais sa femme se stresse trop durant les moments d'intimité.

Et à propos de ses relations familial et amical, il dit : « j'entretien de bonne relations avec les membres de ma famille ».

Socialement, il est bien intégré, il a de bonnes relations avec les autres « je suis une personne sociable, j'ai de bonne relation avec tout mes amis, mes collègues de travail et même mes voisins, El-hamdoullah ».

Financièrement, « je commence a avoir des difficultés, c'est vraiment difficile vu que ma femme songe a démissionner de son emploi, qui démission qui dit un salaire de moins, je ne peux pas gérer tout ça je suis vraiment dépassé financièrement ».

« Au niveau du travail, mes collègues son compréhensif et mes responsables me soutiennent ».

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 5 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	75	50	90	62,5	60	91,66	62,5	54,16	68,22
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 68,27, elle est un peu élevée par rapport au score moyen référentiel de SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, on a remarqué une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

- Activité physique (PF) qui est de $75 > 70,61$.
- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $91,66 > 65,78$.
- Douleurs physiques (BP) qui est de $90 > 70,83$.
- Vitalité qui est de $62,7 > 52,15$.

Par contre une estimation basse dans les dimensions suivantes :

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $62,5 < 78,77$
- Santé psychique (MH) qui est de $60 < 70,38$.

Et des estimations proches de celle du SF-36 :

- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $50 < 52,92$.
- Santé perçue (GH) qui est de $54,16 < 56,93$

A partir de cette analyse, on conclut que cette personne a vécu quelques situations de bouleversement au niveau :

Psychique :

- Santé psychique(MH) qui est de $60 < 70,38$.

Sociale :

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $62,5 < 78,77$.

2. La maman :

a. Présentation générale :

Mme G. femme âgée de 35 ans, l'aînée d'une fratrie de 3 enfants, 1 frère et deux sœurs, marié depuis 10 ans, mère de 3 ans enfants, 2 garçons et une fille de 4 mois atteinte de SPINA BIFIDA, elle a un niveau d'instruction de terminal et titulaire d'un TS en informatique, travail dans une entreprise privé spécialisé dans la gestion des transports, ne présente aucune maladie.

b. Présentation de l'entretien clinique :

Mme G. a vécu une enfance normale pleine de prospérité, le seul événement qu'il a touché c'est quand elle a échoué au BAC, qu'elle a compensé par le TS en informatique par la suite.

Après un mariage par amour, suite a deux grossesses programmées ont eue deux garçons, Mme G. a vécu ses événements comme un grand fruit d'amour.

En 2015, et suite a une grossesse non-programmée, le gynécologue confirme a Mme G. que son bébé ne contient pas de cerveau et il va décider après sa naissance, Mme G. a refais l'échographie à plusieurs reprises qui aboutissent toujours aux mêmes résultats.

Mme G. déclare qu'elle ne voulait pas avorter car le gynécologue lui a confirmé qu'après la naissance l'enfant décéderait.

En 2015, fut l'accouchement du 3ème enfant et a la surprise le bébé survie et son crane contient un cerveau mais atteint de SPINA BIFIDA et une complication au niveau du cerveau diagnostiquée en tant que Hydrocephalie.

Mme G. dit : « après l'annonce du diagnostic de mon bébé, ça m'a choqué, ça m'a rendu triste ». D'après ses dires elle s'inquiète trop pour son avenir, c'est pour cela qu'elle fait tout pour son enfant.

Mme G. ne se sépare presque jamais de sa fille, d'après ses dires, comme elle s'inquiète trop pour elle, elle passe tout son temps en sa compagnie et elle a décidé de démissionner de son travail pour rester davantage avec elle.

Concernant sa relation conjugale Mme G. dit : « j'ai pas de conflit avec mon mari ni avant, ni après la grossesse, juste je m'inquiète trop sur ma fille, des fois pour de simples raisons et ça dérange mon mari ».

Les relations sexuelles de Mme G. peuvent déstabiliser car elle dit : « depuis la naissance de ma fille nos relations sexuelles ont diminué, personnellement je ne trouve plus de plaisir, je le fais seulement comme un devoir envers mon mari ».

Sa relation avec les autres membres de famille sont généralement bonnes.

Mme G. confirme qu'elle a besoin d'autres personnes pour accomplir ses tâches quotidiennes.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 6 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	55	75	55	50	30	41,66	56,25	45,83	51,09
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 51,09, elle est basse par rapport au score moyen référentiel qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de 75 > 52,92.

Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes :

- Activité physique (PF) qui est de $55 < 70,83$.
- Douleur physique (BP) $55 < 70, 83$.
- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $50 < 78,77$.
- Santé psychique (MH) qui est de $30 < 70,38$.
- Limitations dues à l'état psychique (RE) qui est de $41,66 < 65,78$.
- Santé perçue (GH) qui est de $45,83 < 56,93$.

Et enfin une estimation proche du SF-36 :

- Vitalité (VT) qui est de $56,25 \geq 52,15$.

A partir de cette analyse, nous pouvons conclure que cette personne est touché dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

Physique :

- Activité physique (PF) qui est de $55 < 70,83$.
- Douleur physique (BP) $55 < 70, 83$.
- Santé perçue (GH) qui est de $45,83 < 56,93$.

Psychique :

- Santé psychique (MH) qui est de $30 < 70,38$.
- Limitations dues à l'état psychique (RE) qui est de $41,66 < 65,78$.

Sociale :

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $50 < 78,77$.

Présentation du troisième cas

1. Le père :

a. Présentation générale :

M. R. est un homme âgé de 43 ans, travail dans une entreprise de construction de bâtiment dans son poste de massons ; l'aîné d'une fratrie de 5 enfants : trois sœurs et deux frères, marié depuis 17 ans, père de 5 enfants dont les 5èmes enfants est atteint de SPINA BIFAIDA et une complication diagnostiquer hydrocephalie âgé de 6 mois. Il a un niveau d'instruction de 7AF, il ne souffre d'aucune maladie.

b. Présentation de l'entretien clinique :

M. R. a eu une enfance un peut moins stable par rapport a ses frères et sœurs car après le décès de son père, il a décidé de quitter l'école pour rejoindre la vie professionnel a l'âge de 15 ans, d'après lui l'absence de son père l'a vraiment affecté, surtout durant les taches de responsabilités.

Après un mariage traditionnel avec une proche en 1998, M. R. a eu 5 enfants avec des grossesses non-programmées durant ces 17 ans de mariage.

Durant la 5eme grossesse et après une échographie, le gynécologue prévient les parents que le bébé est atteint d'une malformation au niveau de la moelle épinière.

Après la naissance du bébé et la confirmation du diagnostique M. R. raconte : « au par avant je ne connaisse pas cette maladie, j'éété déçu et ça ma vraiment affecter, actuellement je n'arrive pas à digérer la maladie de mon enfant ».

Actuellement M. R. vit la maladie de son fils difficilement mais avec une certaine patience, mais ce qui le touche vraiment c'est lorsqu'il pense à l'avenir de son fils, d'après ses dires : « je souffre dedans quand il pleure, je pense trop sur son avenir».

Concernant sa relation avec son conjoint, il dit : «depuis mon mariage a ce jour, j'en ai jamais eu de problèmes avec ma femme, je suis heureux avec elle ».

A la présence de l'enfant malade et aux difficultés rencontrées, M. R. ne veut pas avoir d'autres enfants.

M. R. entretient de bonnes relations familiales puis qu'il dit : « c'est vrai que je passe mon temps entre ma petite famille et mon travail mais j'ai de bonnes relations avec ma famille pendant toutes les occasions ».

M. R. est quelqu'un de sociable et de compréhensif, qui a de bonnes relations avec ses amis mais la responsabilité qu'il doit assumer entre le travail et occupations familiales l'empêche de les fréquenter comme avant.

Financièrement M. R. a beaucoup de difficulté pour subvenir aux besoins de sa famille, selon ses dires, il a besoin d'aide de la part de sa famille pour accomplir les tâches quotidiennes car il habite loin et la maladie de son fils nécessite des moyens de transport qui coûtent chère, vu qu'il n'obtient pas un véhicule.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 7 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	85	43,75	87,5	100	70	70	50	54,16	67,55
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

la qualité de vie globale est évaluée à 67,55 elle est très proche du score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation très élevée dans les dimensions suivantes :

- Activité physique (PF) qui est de $85 > 70,61$.
- Douleurs psychique (BP) qui est de $87,5 > 70,83$.

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $100 > 78,77$

Par contre une estimation basse dans la dimension suivante :

- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $43,75 < 52,92$.

Et ensuite une estimation proche dans les dimensions suivantes :

- Santé psychique (MH) qui est de $70 \approx 70,38$.
- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $70 > 65,78$.
- Vitalité (VT) qui est de $50 < 52,15$.
- Santé perçue (GH) qui est de $54,16 < 56,93$.

A partir de cette analyse nous pouvons conclure que cette personne a vécu un bouleversement dans sa qualité de vie qui se voit dans ces dimensions :

Physique :

- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $43,75 < 52,92$.
- Santé perçue (GH) qui est de $54,16 < 56,93$.
- Vitalité (VT) qui est de $50 < 52,15$.

2. La maman :

a. Présentation générale :

Mme R. femme âgée de 37 ans, le troisième d'une fratrie de 5 enfants, 2 sœurs et 3 frères, marié depuis 17 ans, mère de 5 enfants dont le 5eme enfants est atteint de SPINA BIFIDA et une complication diagnostiquée Hydrocephalie âgée de 6 mois, elle n'a jamais fait d'école durant toute sa vie, elle ne souffre d'aucune maladie.

b. Présentation de l'entretien clinique:

Mme R. a eu une enfance stable, issue d'une famille conservatrice y a que ses frères qu'ont fait l'école un père sévère et une mère obéissante.

après un mariage traditionnel Mme R. a eu 5 enfant avec des grossesse non programmé, durant la 5ème grossesse la gynécologue indiqué que l'enfant est atteint d'une male formation de la moelle épinière diagnostiqué Spina bifida.

D'après ses dires Mme R. été vraiment affecté par la nouvelle et elle dit : « après la naissance de mon fils j'ai passé une semaine à pleuré je me suis dis que l'enfant n'aura pas d'avenir et ça va nous engendré de terribles problèmes soit sur sa santé soit sur le plan financier ».

Concernant la relation conjugale elle dis : « je n'ai aucun problème avec mon mari, ma mère ma transmis une éducation parfaite sur tous les plans ».

Mme R. entretien de bonne relation avec les membres de sa famille, elle nous dit : «je n'ai pas de problèmes avec ma famille je leur rend visite durant les occasions et c'est réciproque ».

Mme R. ne veut pas avoir des enfants pour l'instant car elle ne peux pas subvenir au besoin de sa famille et elle confirme qu'elle a besoin d'aide pour accomplir ses tâches quotidiennes surtout quand elle est à l'hôpital avec son fils.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 8 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	35	50	42,2	100	50	41,66	56,25	41,66	52,13
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de elle vie globale est évalué à 52,13, elle est basse par rapport au score moyenne référencie qu'est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée dans la dimension suivante :

- Vie et relation avec les autres (SF) qu'est de 100 >78,77 .

Par contre des estimations très basses dans les dimensions suivantes :

- Activité physique (PF) qu'est de $35 < 70,61$
- Douleurs physique (BP) qu'est de $42,2 < 70,83$
- Santé psychique (SP° qu'est de $50 < 70,38$
- Limitation dus à l'état psychique (RE) qu'est de $41,66 < 65,78$
- Santé perçu (GH) qu'est de $41,66 < 66,93$

Et enfin une estimation proche de celle du SF -36 :

- Limitation du a l'état physique (RP) qu'est de $50 \leq 52,92$
- Vitalité (VT) qu'est de $56,25 \geq 52,15$

A partir de cette analyse nous pouvant conclure que cette personne est touché dans plusieurs niveaux de sa qualité de vie qui sont :

Physique :

- Activité physique (PF) qu'est de $35 < 70,61$
- Douleurs physique (BP) qu'est de $42,2 < 70,83$
- Santé perçu (GH) qu'est de $41,66 < 66,93$

Psychique :

- Santé psychique (SP° qu'est de $50 < 70,38$
- Limitation dus à l'état psychique (RE) qu'est de $41,66 < 65,78$

Analyse du 4èmes Cas

1-Le Père :

a-Présentation générale :

M. O. homme âgé de 34 ans, le 4èmes d'une fratrie de 6 enfants, 3 frères et 3 sœurs , marié depuis 8 ans, père de 2 enfants , le premier enfant âgé de 7 ans et une fille âgé de 75 jours atteinte de spina-bifida , il a un niveau de construction de 7 AF , un niveau socio- économique moyen, fonctionnaire dans une usine agro-alimentaire SOUMMAM

b- Présentation de l'entretien clinique :

D'après les dires de M. O. la grossesse était programmée, après l'annonce du diagnostic M. O. à était choqué car il ne connaissait pas cette maladie mais par la suite il à fini par accepter et il dit : « au début c'était vraiment traumatisant mais par la suite j'ai accepté, et je l'accepte car c'est le destin ».

Concernant sa relation conjugal, M. O. dit : « j'entretien de bonne relation avec ma femme ni avant la grossesse, ni après la grossesse, même maintenant j'ai une bonne relation avec elle – El- HAMDOULLAH- »

Socialement M. O. c'est quelque qui fréquente bien ses amis et ses proches, il habite dans une compagne il a développé de bonne contacte avec ses amis au village et au travail.

Financièrement, il commence a trouvé des difficultés à subvenir a ses besoins familial, ses difficulté l'on poussé a pensé à ouvrir un petit commerce au sein de son village et de faire l'apiculture.

Professionnellement il na pas de problèmes au travail, même il y'a un service qui s'en charge d'aidé les ouvriers et une cellule d'écoute pour amélioré leur confort au travail.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 9 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	65	50	75	50	70	75	56,25	58,33	62,44
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 62,44 elle est inférieure par rapport au score moyen de référence qui est de 64,30.

Dans l'évaluation de questionnaire nous remarquons une estimation élevée dans les dimensions suivantes :

- Douleurs physiques (BP) qui est de $75 > 70,83$.
- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $75 > 65,78$.
- Vitalité qui est de $56,25 > 52,15$.

Par contre une estimation basse dans les dimensions suivantes :

- Activités physiques (PF) qui est de $65 < 70,61$.
- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $50 < 78,77$.

Et ensuite une estimation proche dans les dimensions suivantes :

- Limitation due à l'état physique (RP) qui est de $50 < 52,92$.
- Santé psychique (MH) qui est de $70 < 70,38$.
- Santé perçue (GH) qui est de $58,33 > 56,93$.

À partir de cette analyse, nous concluons que cette personne a vécu un bouleversement au niveau :

Physique :

- Activité physique (PF) qui est de $65 < 70,61$.

Sociale :

- Vie et relation avec les autres (SF) qui est de $50 < 78,77$.

2. La maman :**a. Présentation générale :**

Mme O., femme âgée de 27 ans, cadette d'une famille de quatre enfants, trois sœurs et un garçon, mariée depuis 08 ans, mère de deux enfants, un garçon âgé de 7 ans et une fille âgée de 75 jours, atteint de Spina bifida, elle a un niveau d'instruction de 8 AF, femme au foyer, ne présente aucune maladie.

b. Présentation de l'entretien clinique :

Mme O. a eu une enfance stable au sein de son village puisqu'elle dit : « vivre dans un village à 1200 m d'altitude est un luxe à ne pas raté, d'ailleurs j'ai préféré retourné habiter au village après une année passé en ville ».

Mme O. après avoir eu le premier enfant qui est un garçon, le couple a décidé de prolongé du temps pour la deuxième grossesse, cette dernière à été programmée.

Mme O. dit : « après l'annonce du diagnostic, ça ma choqué et inquiété, j'ai pensée directement à son avenir, je n'ai pas cessé de pleurer ».

D'après ses dires Mme O. a commencé à accepter la maladie de son enfant et elle s'est habituer à sa situation.

Concernant sa relation conjugale, Mme O. confirme qu'elle n'a pas eu de conflit avec son marie ni durant la grossesse : « je n'ai pas de problème avec mon marie, en s'entend très bien ».

Mme O. entretient de bonne relation avec les membres de sa famille surtout les plans, puisqu'elle signal que son frère l'aide à se déplacer à l'hôpital quand son mari travaille, même son frère qui habite en France lui sert d'un soutien financier, elle déclare qu'elle n'oubliera jamais le soutien de son beau frère.

Socialement, Mme O. a développé des amitiés au sein de son village avec ses voisines depuis son déménagement de la ville au village.

Mme O. souhaite avoir d'autres enfants après la prise en charge total de son enfant atteint de spina bifida.

Financièrement, Mme O. trouve que sa situation actuelle face à la maladie de son enfant l'oblige à l'économisé de l'argent pour faire face aux situations inattendus à l'avenir.

D'après ses dires, Mme a besoin de l'aide familial pour accomplir ses taches quotidienne.

c. analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 :

Tableau N° 10 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	100	87,5	100	66,66	75	100	80	100	88,64
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

La qualité de vie globale est évaluée à 88,64 elle est élevée par rapport au score moyen du SF-36 qui est de 64,30.

Dans l'évaluation des dimensions de ce questionnaire, nous avons remarqué une estimation élevée des dimensions suivantes :

- Activité physique (PF) qui est de $100 > 70,61$.
- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $87,5 > 52,92$.
- Douleurs physique (BP) qui est de $100 > 70,83$.
- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $100 > 65,78$.
- Vitalité (VT) qui est de $80 > 52,15$.
- Santé perçue (GH) qui est de $100 > 56,93$.

Par contre une estimation basse dans la dimension suivante :

- Vie de relation avec les autres (SF) qui est de $66,66 < 78,77$.

Et une estimation proche de celle du SF-36 :

- Santé psychique (MH) qui est de $75 > 70,38$.

A partir de cette analyse, nous arrivons à la conclusion que cette personne n'a pas vécu de grand changement, comme aussi peut être un renforcement émotionnel qui a affecté les dimensions suivantes :

Physique :

- Activité physique (PF) qui est de $100 > 70,61$.
- Limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $87,5 > 52,92$.
- Vitalité (VT) qui est de $80 > 52,15$.
- Santé perçue (GH) qui est de $100 > 56,93$.
- Douleurs physique (BP) qui est de $100 > 70,83$.

Psychique :

- Limitation due à l'état psychique (RE) qui est de $100 > 65,78$.

Analyse générale des cas :

- **Analyse générale du premier cas :**

Tableau qui montre la qualité de vie du premier couple :

Tableau N° 11 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	77,5	53,12	66,25	68,75	52,5	75	50	58,33	62,68
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

D'après l'analyse de l'entretien clinique et du questionnaire de la qualité de vie, nous avons pu constater que la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle de ces parents est un peu affecté par la maladie de leurs fille.

Leurs états physiques et psychiques sont également touchés, cela se remarque dans leurs santés psychiques (MH), douleurs physique (BP), qui sont basse par rapport au score référentiel du SF-36.

Concernant la qualité de vie, nous constatons que la maman est la plus affectée par cette situation dont sa qualité de vie globale est de 62,34, elle est basse par rapport au score moyen référentiel du SF-36.

Généralement le degré du score globale de ces parents ensemble montre une mauvaise qualité de vie qui est de (62,68) par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui de (64,30).

Analyse générale du deuxième cas :

Tableau qui montre la qualité de vie du deuxième couple :

Tableau N° 12 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	75	62,5	72,5	56,25	45	66,66	59,37	49,99	59,65
MOS- SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

D'après l'analyse de l'entretien clinique et du questionnaire de la qualité de vie, nous avons constaté que la vie quotidienne, sociale, et professionnelle de ces parents est affecté par la maladie et leurs relation intime qui s'est beaucoup dégradée.

Leurs états physiques, psychiques sont également touchés, cela se remarque dans leurs activités physiques (PF), santé perçue (GH), santé psychique (MH), vie et relation avec les autres (SF) qui sont basse on les comparant à celle du SF-36.

Concernant la qualité de vie, nous constatons que la maman est la plus affectée par cette situation d'ailleurs le score moyen de la qualité de vie globale de cette dernière est de (51,09), un score très bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de (64,30) ce qui signifie que sa qualité de vie est mauvaise.

Généralement le degré du score globale de deux parents ensemble montre une mauvaise qualité de vie qui est de (59,65) par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de (64,30).

Analyse générale du troisième cas :

Tableau qui montre la qualité de vie du troisième couple :

Tableau N° 13 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	60	46,85	64,85	100	60	55,83	53,12	47,91	61,07
MOS- SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Après avoir analysé l'entretien clinique et le questionnaire de la qualité de vie de ces parents, nous avons constaté que leurs vies quotidiennes et professionnelles sont affectées par la maladie de leurs fils.

Leurs états physique et psychique sont touchés par la situation, et cela se remarque dans les dimensions suivantes : activité psychique (PF), douleurs physique (BP), limitations dues à l'état physique (RP), douleurs physique (BP), santé perçue (GH), santé psychique (MH) et limitations dues à l'état psychique (RE).

Concernant la qualité de vie, nous constatons que la maman est la plus affectée par cette situation dont le score moyen de cette dernière est de 52,13, un score très bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui de 64,30, ce qui signifie que sa qualité de vie est mauvaise.

Généralement le degré du score globale de es parents ensemble montre une mauvaise qualité de vie qui est de 61,07 par rapport au score référentiel du SF-36 qui est de 64,30.

Analyse générale du quatrième cas :

Tableau qui montre la qualité de vie du quatrième couple :

Tableau N° 14 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	82,5	68,75	87,5	58,33	72,5	87,5	68,12	79,16	75,54
MOS- SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Après avoir analysé l'entretien clinique et le questionnaire de la qualité de vie de ces parents, nous avons constaté que leurs vie quotidienne, familiale et professionnelle, n'est pas vraiment touchée ou déstabilisée par la maladie de leurs enfant.

Seulement, c'est leurs niveau social qui est touché par la situation et cela se remarque dans la dimension suivante : vie et relation avec les autres (SF) qui est de $58,33 < 78,77$.

Concernant la qualité de vie nous avons constaté que le père est le plus affecté, par cette situation dont le score moyen de sa qualité de vie globale est de 62,44, un score bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 62,30 ce qui signifie qu'il a une mauvaise qualité de vie.

Généralement le degré du score globale de ces parents ensemble montre que la maladie de l'enfant n'a pas vraiment affecté la qualité de vie qui est de 75,54, par rapport au score moyen référentiel du SF 36 qui est de 64,30.

Synthèse et analyse générale des cas :**L'analyse générale des résultats des pères d'enfant atteint de spina bifida :**

Tableau qui montre la qualité de vie chez les pères :

Tableau N° 15 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	73,75	50	82,5	65,62	66,25	71,66	62,5	55,20	65,93
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Le score moyen de la qualité de vie globale chez ces pères est élevé (65,93) par rapport au score moyen référentiel du SF-36 (64,30), mais cela ne signifie pas une bonne qualité de vie parce que d'après les résultats obtenus lors de l'analyse des entretiens et le questionnaire généraliste de la qualité de vie, nous avons déduit un bouleversement dans plusieurs dimensions.

Dans cette analyse, nous avons constaté qu'ils sont touchés au niveau de leurs état physique et cela se confirme par les résultats suivants : limitations dues à l'état physique (RP) qui est de $50 < 52,92$ et santé perçue (GH) qui est de $55,20 < 56,93$.

Aussi au niveau de leurs états psychiques qui se confirme par les résultats suivants : santé psychique (MH) qui est de $66,25 < 70,38$.

Leurs relations conjugales sont change que cela soit positivement, comme il s'est arrivé dans le troisième et le quatrième couple, où on a vue une amélioration au niveau de la compréhension et de la communication de ces personne, soit négativement comme il s'est arrivé dans le premier et le deuxième couple puis qu'ils se disputent entre eux, des situations conflictuelles et une dégradation au niveau de leurs vie intime.

Au niveau professionnel, trois d'entre eux ont vécu un changement comme on la vue dans le premier cas, dont le premier ne travaille plus que la nuit, le deuxième cherche du travail supplémentaire et le quatrième a ouvert un commerce au sein de son village.

Cette analyse montre aussi une dégradation dans leurs relation avec l'entourage cela se confirme par le résultat suivant : vie et relations avec les autres (SF) qui est de $65,62 < 78,77$.

L'analyse générale des résultats des mères d'enfant atteint de spina bifida :

Tableau qui montre la qualité de vie chez les mères :

Tableau N° 16 :

Dimension	PF	RP	BP	SF	MH	RE	VT	GH	QDV Globale
QDV	68,75	65,62	63,05	76,04	48,75	70,83	52,81	62,49	63,54
MOS-SF36	70,61	52,92	70,83	78,77	70,38	65,78	52,15	56,93	64,30

Le score moyen de la qualité de vie globale chez les mères est de 63,54, il est bas par rapport au score moyen référentiel du SF-36 qui est de 64,30, ce qui confirme les résultats des entretiens et qui signifie une mauvaise qualité de vie.

D'après les résultats obtenus, nous déduisons qu'elles sont touchés au niveau de plusieurs dimensions physique, activité physique (PF), qui est de $68,75 < 70,61$, douleurs physique (BF) qui est de $63,05 < 70,83$. Psychique, santé psychique (MH) qui est de $48,75 < 70,38$.

Nous avons également remarqué une dégradation dans leurs relations avec les autres, cela est confirmé par les résultats obtenus au questionnaire SF-36 qui est de $76,04 < 78,77$.

Généralement les résultats obtenus ont montré que la qualité de vie des mères est touchée dans toutes ces dimensions.

Discussion des hypothèses

La discussion des hypothèses se fait par rapport aux résultats obtenus dans la partie pratique.

La première hypothèse :

L'arrivée d'un enfant porteurs d'une malformation influent la qualité de vie des parents.

Les quatre cas que nous avons traité tend à confirmer notre hypothèse de départ, d'ailleurs d'après l'analyse des entretiens, des questionnaires et à travers les résultats obtenus de ces derniers, montre le bouleversement qu'ils ont vécu dans leurs qualité de vie globale.

L'analyse des entretiens montre une dégradation dans leurs vie quotidienne, professionnel, conjugal et notamment sexuel chez certains couple, et une inquiétude envers leurs enfants et leur avenir. Ses résultats ont été confirmé dans l'analyse des scores des questionnaires et cela se voit à travers le degré des scores qui varie et diffère d'un cas à un autre, et des dégradations qui ont touché presque tout les niveaux.

La deuxième hypothèse :

Les femmes souffrent plus que les hommes.

Effectivement, le premier, le deuxième et le troisième cas (Mme A., Mme G., Mme R.) traités plus haut confirment notre hypothèses, à savoir l'impact de la maladie de ces enfants sur l'état psychique et physique de leurs maman, ce qui les affecte énormément par rapport aux pères, et cela se voit à travers les résultats obtenus dans l'analyse des entretiens et des questionnaires de la qualité de vie de ces dernières, dont les scores de la qualité de vie globale sont comme suit : (Mme A. 62,34- M. A. 63,02), (Mme G. 51,09- M. G. 68,22), (Mme R. 52,13- M. R. 67,55) ce qui signifie une mauvaise qualité de vie, une souffrance et une dégradation plus élevée chez ses femmes que les hommes.

Par contre, pour le quatrième cas, notre hypothèse est infirmée, dont l'entretien et l'analyse du questionnaire montre que le mai est plus touché par la situation, d'où le score du questionnaire est (Mme O. 88,64_ M. O. 62,44).

La troisième hypothèse :

Le bien-être des parents est affecté plus que les autres aspects.

D'après l'analyse des entretiens et des questionnaires de la qualité de vie des quatre cas que nous avons traités, on déduit la confirmation de l'hypothèse pour le premier et le troisième cas en sachant que la quantification du bien-être se mesure en trois dimensions qui sont : la vitalité (VT), la santé psychique (MH) et douleurs physiques (BP), et cela se voit à travers le degré des scores suivant :

Premier cas ((VT) 50- 52,15), ((MH) 52,5- 70,38), ((BP) 66,25- 70,83).

Le troisième cas : ((VT) 53,12- 52,15), ((MH) 60- 70,38), ((BP) 64,85- 70,83).

Par contre, l'hypothèse est infirmée pour le deuxième et le quatrième cas, dont le degré des scores est comme suit :

Deuxième cas : ((VT) 59,37- 52,15), ((MH) 45- 70,38), ((BP) 72,5- 70,83).

Le quatrième cas : ((VT) 68,12- 52,15), ((MH) 72,5- 70,38), ((BP) 87,5- 70,83).

Conclusion

Partant de l'idée que le Spina bifida se manifeste par un handicap moteur, retard mental, troubles sphinctériens, arrivant à l'idée que ces problèmes affectent l'environnement ainsi que la qualité de vie globale des parents d'enfant atteint de cette maladie.

La qualité de vie de leurs parents est influencée par leur maladie, elle est jugée de mauvaise, après l'analyse des résultats obtenus dans notre recherche, n'empêche qu'il existe un cas où elle est jugée de bonne. Par contre, on constate que les mères sont plus touchées que les pères et leur bien-être est déséquilibré.

Dans cette recherche qui s'est réalisée à base de théorie et de pratique, nous avons arrivé à notre objectif celui de décrire la qualité de vie de ces parents, le Spina bifida bouleverse la vie quotidienne de ces derniers et ce qui est clairement confirmé par les résultats obtenus dans cette recherche.

Cette maladie influe sur la qualité de vie des parents, où ces derniers développent plusieurs pathologies telle que : le stress, l'anxiété, la dépression, et d'autre maladie chronique : hyper tension, diabète.

Ouvrages:

- Braillon.G, 1980, « **le système nerveux central** », édition Doin éditeurs, Paris, France
- Bénony H, Chahraoui Kh, 1999, « **entretien clinique** », ed Dunod, parises
- Chahraoui Kh, Bénony H, 2003, « **méthode, évaluation et recherches en psychologie clinique** », ed Dunod, paris
- Fernandez L, Bonnet A, 2007, « **les méthodes et pratique en psychopathologie et en psychologie clinique** », ed in press.
- Marilou Bruchon-Schweitzer, 2002, « **psychologie de la santé modèles, concepts et méthodes** », édition DUNOD, Paris.
- Poirier.J, Catala.M, Poirier.I, Baudet.J, février 2005, « **Leçons d'embryologie humaine** », 4^{ème} ed, édition MALOINE, paris, France.
- Serratrice.G, Autret.A, 1996, « **NEUROLOGIE**», édition ELIPSES.
- Serge Dalla Piazza, 2009, « **l'adolescent avec spina bifida : Aspect psychologique** », Louvain.

Articles :

- Nathalie Boëls,2010, « Spina-bifida, dépression et suicide », Le Spinnaker, vol 9, N°2, Quebec.
- Sylvie Tétreault, Juin 2010, « **Analyse qualitative des difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice** », CJOT, vol61, n°2, canada.
- Dr Aly Abbara,mars 2015, « **Lexique de la médecine fœtale et de la morphologie humaine** »,http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Médecine_Foetale/s.html, 06/05 2015 à 12 :15h.
- Andrey Guyard, 2012, « **retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale**», human health and pathology, université de Grenoble, France. <http://tel.arcives-ouvertes.fr/tel00798912>.
- Dr,Aly,Abbara,mars,2015,http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Médecine_Foetale/s.html, 06/05 2015 à 12 :15h
- Spina bifida,2009,p3 <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article404>

- Lollar,J Ed,D, 2015, « **Apprentissage des enfants avec spina bifida** », <http://www.waisman.wisc.edu/rowley//loller>

- Gardinal Olivier,2004, « **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves : enquête prospective dans la région LORRAINE en 2001** », thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, université Henri Poincaré, Nancy 1.

Dictionnaire :

- Jacques Quevauvilliers, 2009,« **Dictionnaire médicale avec Atlas Anatomie** », 6^{ed}, édition Masson, Italie.

- **le petit Larousse**, 2004, ed 100, Mury imprimeur, France.

These :

- Gardinal Olivier,2004, « **Evaluation de la qualité de vie des traumatisés crâniens graves : enquête prospective dans la région LORRAINE en 2001** », thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, université Henri Poincaré, Nancy 1.

- Anne-Sophie CABARET, 2004, « **troubles de fermeture du tube neurale : étiopathologie et facteurs pronostiques, a partir de 83 cas du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal de Rennes** », thèse en vue du diplôme d'état de docteur en médecine, université de RENNE 1.

- ABDI.D, ZAICHE.N, 2014, « **spina bifida** », thèse en vue de l'obtention de diplôme de doctorat en médecine, université de Béjaia, Béjaia.

Site web :

- www.cofemer.fr le 16/02/2015 07 :14.

- <http://tel.arcives-ouvertes.fr/tel00798912>.

- http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Médecine_Foetale/s.html,06/05 2015 à 12 :15h.

- http://www.aly-abbara.com/livre_gyn_obs/Médecine_Foetale/s.html, 06/05 2015 à 12 :15h

- <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article404>

- <http://www.waisman.wisc.edu/rowley//loller>

- <http://www.waisman.wisc.edu/rowley//loller>

ANNEXES

Renseignements personnels :

- Fiche de renseignement
- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre niveau d'instruction ?
- Comment qualifiez-vous votre niveau socio-économique ?
 - Bas de la moyenne
 - Dans la moyenne
 - Plus haut que la moyenne
- Travaillez-vous ? si oui en quelle profession ?
- Exercez vous des activités socialement valorisées ?
- Combien d'enfants avez-vous ?
- Quelle est la classe de votre enfant dans la fratrie ?

Axe I : Renseignements concernant l'état de santé des parents avant et après l'arrivée de leur enfant :

- Comment avez-vous vécu l'arrivée de votre enfant ?
 - Le père
 - La mère
- Pouvez-vous nous parler de votre réaction à l'annonce de diagnostic de votre enfant ?
- Comment vivez-vous la maladie de votre enfant ?
- Pouvez-vous nous parler de votre vision concernant l'avenir votre enfant ?
- Quand à votre séparation de votre enfant, êtes vous inquiets ?

Axe II : Renseignements concernant l'état des relations conjugales et familiales à l'égard d'un enfant atteint de Spina bifida

- Comment était votre mariage ?
 - Traditionnel
 - D'amour
 - D'affaire

- Autres

- Pouvez-vous nous parler de votre relation avec votre conjoint avant la grossesse ? et après est-ce que ça a changé ?

- Est-ce que c'est un enfant désiré ?

- Est-ce que c'est une grossesse programmée ?

- Avez-vous vécu des situations conflictuelles durant la grossesse ?

- Comment sont vos relations sexuelles avant l'arrivée de votre enfant ? et après est-ce que vous avez vécu un changement ?

- A la présence de votre enfant et aux difficultés rencontrées avec lui, pensez-vous avoir d'autres enfants ?

- Pouvez-vous nous parler de vos relations avec les membres de la famille avant et après l'arrivée de l'enfant ?

- Avez-vous besoin d'autres personnes de la famille pour accomplir vos tâches quotidiennes ?

- Quel est votre sentiment après l'arrivée de cet enfant malade ?

Axe III : Renseignements concernant l'état de relation sociale et professionnelle

- Parlez-nous de vos relations sociales ?

- Parlez-nous de vos relations avec vos proches et vos amis avant et après l'arrivée de l'enfant ?

- Quel était la réaction de vos amis face à la maladie de votre enfant ?

- Vos revenus financiers permettent-ils de satisfaire vos besoins et prendre en charge votre enfant et de votre famille ?

- Est-ce que la maladie de votre enfant vous a poussé à changer votre rythme au travail ?

- Vos collègues de travail sont-ils compréhensifs quant à votre situation ?

La liste des tableaux

Numéro du tableau	
Tableau N°1	les moyennes référentielles du SF-36
Tableau N°2	Tableau de la population d'étude
Tableau N°3	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez M. A.
Tableau N°4	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez Mme A.
Tableau N°5	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez M.G.
Tableau N°6	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez Mme G.
Tableau N°7	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez M.R.
Tableau N°8	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez Mme R.
Tableau N°9	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez M.O.
Tableau N°10	analyse du questionnaire général de la qualité de vie MOS SF-36 chez le père Mme.O.
Tableau N°11	analyse générale du premier cas
Tableau N°12	analyse générale du deuxième cas
Tableau N°13	analyse générale du troisième cas
Tableau N°14	analyse générale du quatrième cas
Tableau N°15	analyse générale des résultats des pères.
Tableau N° 16	analyse générale des résultats des mères.