



Université Abderrahmane Mira de Bejaïa
Faculté des Sciences humaines et Sociales
Département de psychologie et d'orthophonie

MÉMOIRE DE FIN DE CYCLE

En vue de l'obtention du diplôme de Master en Psychologie

Option : psychologie clinique

Thème

Le vécu des aidantes familiales

**Étude du burn out maternel chez 10 mères d'enfants infirmes moteurs
cérébraux (IMC)**

Présenté par :
BERBACHE Lyna

Encadré par :
Mme BENAMSILI Lamia

Année universitaire : 2021/2022

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement, du fond du cœur ma promotrice madame BENAMSILI Lamia, merci d'avoir accepté de m'encadrer tout au long de ce projet.

Merci pour sa rigueur scientifique et son soutien méthodologique qui ont permis d'améliorer mes compétences en recherche et la pertinence de ce travail.

Pour sa confiance, sa patience, sa compréhension, sa disponibilité, ses conseils, ses encouragements, sa bienveillance.

Merci à tous les membres du jury qui ont accepté de lire d'examiner et d'évaluer mon travail.

Ma gratitude s'adressent également à madame Merabet chargée des relations internes et externes à l'association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux, à la psychologue Mme Mallem Camélia, sans oublier tous les membres de l'association « ASIMC » de Bejaia pour leur accueil chaleureux, leur bienveillance, leur soutien et leur sympathie, et leur aide qui m'a permis d'avancer dans cette recherche.

Mes remerciements les plus sincères à tous les mères d'enfant IMC qui nous font part de leurs vécus, et qui nous ont données de leur temps, qui nous ont accordé leur consentement pour la réalisation de ce travail et qui ont fait preuve de bonne volonté car sans eux notre travail n'aurait pas été effectué.

Enfin, je voudrais témoigner toute ma reconnaissance à ma famille qui m'a soutenu, à tous les intervenants, de près ou de loin, merci.

Dédicace

Je dédie ce modeste travail à mes chères parents, aucune dédicace ne saurait être assez éloquente pour exprimer ce que vous méritez pour tous les sacrifices que vous n'avez cessé de me donner, pour mon éducation, mon bien être, et pour mener à bien mes études, qui ont toujours cru en moi, je leur transmets toute ma reconnaissance et ma gratitude pour m'avoir apporté beaucoup de soutien et du réconfort depuis toujours.

*A Mes chers grands parents je vous remercie pour votre amour inestimable.
Mes sœurs, Silya Mes qui a veillé à toujours m'encourager, Ania et à mon frère Manis.*

A la mémoire de mon grand père qui attendaient avec fierté et impatience le jour de ma soutenance. Paix à leur âme.

Enfin à toutes ma famille et mes amis.

Table des matières

Introduction	1
Partie théorique	
Chapitre I : l'enfant, le handicap et l'infirmité motrice cérébrale	
Préambule	7
I. L'enfant	7
1. Le statut de l'enfant dans l'histoire	7
2. Définition des concepts de l'enfant et l'enfance	10
3. Le développement de l'enfant	11
3.1. Le développement affectif	11
3.2. Le développement social	13
3.3. Le développement intellectuel ou cognitif	15
3.4. Le développement psychomoteur de l'enfant	19
II. Le handicap	22
1. Aperçu historique du handicap	23
2. Définition des concepts handicap et handicapé	24
3. Les différents types du handicap	26
3.1. Les troubles de santé invalidants	27
3.2. Le handicap psychique	27
3.3. Le handicap mental	28
3.4. Le handicap cognitif	29
3.5. Le handicap sensoriel	29
3.6. Le handicap physique	30
3.7. Le polyhandicap	30
4. le handicap en Algérie	31
III. L'infirmité motrice cérébrale	33
1. Définition des concepts IMC et paralysie cérébrale	34
2. Les étiologies de l'IMC	35
2.1. les causes anténatales et néonatales	36
2.2. les causes postnatales	36
3. Typologies des troubles moteurs.	37
3.1. L'enfant spastique	37
3.2. L'enfant athétosique	37
3.3. L'enfant ataxique	38
3.4. L'enfant hypotonique	38
4. Tableaux cliniques d'infirmité motrice cérébrale	38
5. Les troubles associés avec l'IMC	39
6. La personnalité des enfants IMC	40
7. La prise en charge des enfants IMC	40
7.1. Prise en charge psychologique des enfants IMC	41
7.2. Prise en charge kinésithérapique des IMC	42
7.3. Prise en charge orthophonique des enfants IMC	43
Synthèse	44
Chapitre II : Le vécu des aidantes familiales : burn out	
Préambule	46
I. le vécu de l'aidante familiale	46
1. Historique de l'aidant	46
2. Définition des concepts clés : vécu, aidant et aidant familial	47

3. Le vécu et la réaction maternelle face à l'annonce du handicap de l'enfant	50
4. Les activités de l'aidant familial (naturel)	52
5. Les répercussions de l'aide sur l'aidant	53
II. Le burn out :	55
1. Historique de la notion du burn out	55
2. Définition du burn out et du burn out parental	56
3. les différentes appellations du burn out	58
3.1. Burn out syndrome	58
3.2. Karoshi	58
3.3. Syndrome d'épuisement professionnel	58
4. Les dimensions du burn out	58
4.1. L'épuisement émotionnel	59
4.2. La dépersonnalisation	59
4.3. L'accomplissement personnel	59
5. Diagnostic du burn out	59
6. Diagnostic différentiels du burn out	61
6.2. La dépression et le burn out	61
6.3. Le stress et le burn out	61
6.4. Les troubles anxieux et le burn out	62
7. Les causes du burn out	63
8. Les grands modèles du burn out	64
8.1. Le modèle de Cherniss	64
8.2. Le modèle de Lauderdale	64
8.3. Le modèle de Meier	64
8.4. Le modèle de Maslach et Leiter	64
8.5. Le modèle de Pines et Aronson	65
8.6. Le modèle de Farber	65
8.7. Le modèle de Gil-Monte	65
9. Les conséquences du burn out	65
9.1 Les conséquences pour l'individu	65
9.1.1. Les performances cognitives	65
9.1.2. Les relations sociales	65
9.1.3. La santé mentale	66
9.1.4. La santé physique	66
9.2. Les conséquences pour l'entreprise	66
10. Manifestations du burn out parental	67
11. L'épuisement des mères de jeunes enfants	69
12. La prise en charge du burn out	69
12.1. Traitement psychologique	70
12.2. Traitement psychothérapeutique	70
12.3. Traitement médicamenteux	71
13. La prise en charge structurée du burn out parental	71
14. Vécu des parents d'enfants porteurs de handicap : études antérieurs	72
Synthèse	75
Problématique et hypothèses	77
Partie pratique	
Chapitre III: La méthodologie de la recherche	
Préambule	86
1. Limite de la recherche	86

2. La méthode de la recherche	86
3. Présentation du lieu de recherche	90
4. Le groupe de recherche	92
4.1. Critères d'inclusion	92
4.2. Critères d'exclusion	92
5. Outils de recherche	94
5.1. L'entretien de recherche	94
5.2. La description de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité)	98
5.2.1. Création et validation d'un questionnaire de burn out maternel	99
5.2.2. La consigne	99
5.2.3. La cotation	99
5.2.4. Interprétation	100
5.2.5. La validité de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité)	101
6. Le déroulement de la recherche	102
6.1. La pré-enquête	102
6.2. L'enquête	105
7. L'attitude du chercheur	107
8. Les difficultés de la recherche	108
Synthèse	108
Chapitre IV: Présentation, analyse des données et discussion des hypothèses	
Préambule	110
I. Présentation et analyse des résultats	110
Cas N°01 : Aida	110
Cas N°02 : Yasmine	117
Cas N°03 : Samira	124
Cas N°04 : Saloua	130
Cas N°05 : Lydia	136
Cas N°06 : Zahra	142
Cas N°07 : Camélia	146
Cas N°08 : Lamia	150
Cas N°09 : Salima	154
Cas N°10 : Amel	157
II. Discussion des hypothèses	160
Synthèse	168
Conclusion	174
Liste des références	178
Annexes	

Liste des tableaux

N° du tableau	Titre	Page
N°01	Différences entre paralysie cérébrale et infirmité motrice cérébrale	35
N°02	Caractéristiques des sujets de recherche	93
N°03	Caractéristiques des sujets de recherche de la pré-enquête	104
N°04	Résultats du groupe de recherche de la pré-enquête au questionnaire de MBI (adaptée à la maternité)	105
N°05	Résultat de Aida obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	116
N°06	Résultat de Yasmine obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	122
N°07	Résultat de Samira obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	129
N°08	Résultat de Saloua obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	135
N°09	Résultat de Lydia obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	140
N°10	Résultat de Zahra obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	145
N°11	Résultat de Camélia obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	149
N°12	Résultat de Lamia obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	153
N°13	Résultat de Salima obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	156
N°14	Résultat de Amel obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité)	159
N°15	Tableau récapitulatif des résultats des sujets du questionnaire MBI (adaptée à la maternité).	161

La liste des figures

N° de la Figure	Titre	Page
Figure N°01	Nombres d'enfants prises en charge par l'association « ASIMC » Bejaia	91

La liste des Annexes

N° de l'annexe	Titre
Annexe N°01	Guide d'entretien semi-directif
Annexe N°02	Questionnaire de Maslach Burnout Inventory (adaptée à la maternité)
Annexe N°03	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Aida
Annexe N°04	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Yasmine
Annexe N°05	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Samira
Annexe N°06	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Saloua
Annexe N°07	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Lydia
Annexe N°08	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Zahra
Annexe N°09	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Camélia
Annexe N°10	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Lamia
Annexe N°11	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Salima
Annexe N°12	Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Amel

Liste des abréviations

CP : cerebral palsy

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

EHS : Etablissement Hospitalier Spécialisé En Rééducation Fonctionnelle.

EMG : Electromyogramme

IMC : Infirmités Motrices Cérébrales.

IMOC : Infirmités Motrices d'Origine Cérébrales.

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique.

MBI : Maslach Burnout Inventory.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

PNST : Portail National de Signalement des Thèses.

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

UNICEF: United Nations International Children's Emergency Fund.

VIH: Virus de L'immunodéficience Humaine

Attendre un enfant, c'est faire de la place en soi à un autre, c'est apprendre progressivement à se mettre dans un état de réceptivité à quelqu'un que l'on ne connaît pas encore. Cette attente est formidable. Elle est au cœur des relations humaines, apprendre à tisser des liens, apprendre à se relier aux autres, apprendre à se séparer de celui ou de celle que l'on quitte, mais sans le perdre et sans se perdre, est une expérience humaine qui se construit à chaque grossesse entre une mère et l'enfant qu'elle attend.

En effet, devenir mère fait entrer la femme dans un voyage qui aboutira à une triple rencontre d'abord avec elle-même, ensuite avec l'enfant qu'elle porte dans son corps et qu'elle mettra au monde, enfin avec le père de cet enfant s'il est prêt lui aussi à participer à ce voyage. L'enfant bien avant sa naissance est fantasmé par ses parents, plus particulièrement par sa maman. Il est porteur de leurs désirs d'avoir un enfant en bonne et parfaite santé.

Ainsi, la naissance d'un enfant porteur d'une malformation ou d'un handicap constitue pour la mère un traumatisme d'une forte intensité. Il s'agit de la désillusion relative à l'enfant imaginé, fantasmé et attendu. En effet, la venue d'un enfant porteur d'infirmité motrice cérébrale, cette pathologie qui constitue le trouble moteur le plus important et le plus sévère se manifestant dès les premières années de vie, bouleverse et confronte la mère à des difficultés ou des épreuves insupportables, mise à mal, et la construction du lien mère-enfant peut être en souffrance.

Notre présente recherche porte sur un type de handicap particulier : l'infirmité motrice cérébrale (IMC) est une pathologie qui recouvre un ensemble hétérogène de déficits neurologiques auxquels s'ajoutent des troubles psychologiques et des difficultés d'apprentissage. Une déficience motrice et posturale irréversible résultant d'une perturbation non évolutive des fonctions cérébrales résultant d'événements qui se sont produits au cours de la grossesse, de l'accouchement, de la période néonatale ou de la petite enfance ou liée à des facteurs héréditaires.

La mère aidante, qui s'engage avec l'enfant bouleverse son état de santé physique et psychique. Et bien évidemment, celle de sa mère. Notamment lorsque celui-ci est lourd, il a forcément un impact délétère sur son vécu. Dès lors, la mère qui va envisager un rôle d'aidante familiale pour son enfant IMC, elle est pour tout dire dans une situation complexe, qui est pleine de difficulté avec des effets violents et désorganiseurs. Cette appellation d'aidante familiale, informelle ou naturelle désigne une personne qui régulièrement soutient la personne en perte d'autonomie, ou à une personne handicapée pour les activités de la vie quotidienne.

Dès lors, l'aide apportée au quotidien, tâche après tâche, construit le rôle de proche aidant, L'aidante familiale ou la mère aidante accompagne son enfant IMC sur le long terme car après l'apparition des premiers symptômes, la maladie peut s'étendre dès la naissance. Néanmoins, la mère aidante peut ressentir un sentiment de captivité. Ce sentiment réfère à la difficulté ou à la nature stressante du rôle au fait que le rôle, au moins au début, n'a pas été choisi. Il a été entraîné par l'arrivée de la maladie dans la continuité de la relation. Ce rôle

captif peut conduire à une diminution des activités sociales, notamment des activités de loisirs et de rencontres avec différents groupes sociaux.

En revanche, une expérience qui semble fatigante, stressante, causant une détérioration significative dans sa vie personnelle, familiale, conjugale. Et qui peut avoir un retentissement sur sa santé mentale, physique, émotionnelle. Cette expérience qui pousse la mère à être dépassée suite à la multiplicité croissante des tâches, qui peut la mener même vers l'épuisement et développer le burn out maternel.

Il s'agit d'un sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et d'incapacité d'obtenir des résultats concrets. On distingue que le burn out c'est un état d'épuisement mental, physique émotionnel grave, qui survient après de long mois, ou années, d'exposition à des situations de stress intense. Les compétences émotionnelles de la mère d'un enfant IMC sont d'une grande importance, des émotions mal régulées peuvent déstabiliser et nuire à l'état de santé de cette dernière. A ce jour le burn out maternel n'est pas considéré comme une pathologie psychiatrique et n'existe pas dans le DSM 5. C'est un trouble de l'adaptation au stress moins connu en Algérie, ajouté à cela, qu'il n'existe pas beaucoup d'études sur ce phénomène.

En effet, notre implication et notre curiosité de chercheur s'est manifestée autour de cette thématique. Pour cela nous avons mené cette étude pour mieux comprendre. Notre objectif était de mettre en lumière la nature du vécu des aidantes familiales, car il est assez souvent écarté. Plus que on a constaté lors de la consultation du Portail National de Signalement des thèses (PNST), que les recherches faites sur le vécu des aidantes familiales, plus précisément sur le burn out maternel des mères d'enfants IMC au sein des universités algériennes sont presque inexistantes. Ou elles se sont focalisées sur l'étude du burn out professionnels chez les enseignants, le cadre médical (les sages femmes, le personnel soignant, les urgentistes). C'est pourquoi dans le cadre de notre recherche et afin qu'on puisse élargir nos connaissances et développer le sujet abordé, nous sommes intéressés à ce sujet.

Dès lors, c'est dans le but d'étudier, d'explorer et de décrire les conséquences que peut avoir un enfant IMC sur le vécu de sa mère aidante, plus précisément l'épuisement physique et psychologique, autrement dit le burn-out maternel, et ce afin de lever le voile sur ces éventuels effets que cette recherche est réalisée.

C'est ainsi que notre recherche a porté sur « *le vécu des aidantes familiales* », et en raison de complexité du concept vécu, et pour mieux le cibler, on l'a opérationnalisé en retenant l'indicateur du burn out. Donc on a étudié le burn out maternel chez les mères d'enfant IMC. L'objectif général de cette présente recherche est de décrire la nature du vécu de l'aidance sur les mères d'enfants porteurs d'infirmité motrice cérébrale. En particulier, notre objectif secondaire, portent sur le fait de vouloir déterminer l'existence d'un burn out maternel d'un enfant IMC chez les aidantes familiales.

Pour réaliser notre objectif, on a retenu comme lieu de recherche, l'association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux de la wilaya de Bejaia, (ASIMC), situé à lotissement

Akal Aberkan Lot N°84 EL-Kseur, dont nous avons sélectionné Dix (10) mères aidantes d'enfants IMC, selon des critères définis au préalable afin d'assurer le bon déroulement de notre recherche et dans l'objectif de tester la fiabilité de nos hypothèses. Pour la récolte des données, nous nous sommes focalisés sur les techniques suivantes : l'entretien de recherche semi-directif, ainsi que l'échelle de MASLACH (adaptée à la maternité).

A cet effet, On a opté pour une approche transactionnelle de Lazarus et Folkman, qui avait servi comme cadre référentiel, pour décrire et mesurer le burn out maternel chez les mères d'enfants IMC, et qui s'accorde bien avec les objectifs de notre recherche, ainsi qu'avec l'outil que on a décidé d'utiliser, et permettent de regrouper des informations sur le vécu des aidantes familiales. Ce modèle transactionnel est l'un des premiers à envisager le burn out, ainsi d'examiner l'effet des antécédents sociaux, environnementaux et dispositionnels et de certaines représentations, croyances et comportements sur les issues de santé. Cette approche permet d'aborder le phénomène étudié, à savoir le burn out, comme résultant d'une interaction entre les caractéristiques individuelles du sujet et situationnelles. Cette approche apparaît alors adéquate pour explorer le mal-être éventuel de nos sujets de recherche. Dès lors, Nous avons fait le choix d'examiner ce burn out en référence au modèle transactionnel de Lazarus et Folkman. Ce choix est expliqué par le fait que c'est un modèle psychologique social robuste qui fait toujours consensus auprès de la communauté scientifique internationale. Il présente l'intérêt d'être adapté dans différents domaines de la psychologie, notamment celui de la psychologie clinique en général et la psychologie de la santé en particulier.

Pour mener bien notre étude nous avons adopté le plan suivant : après une introduction, nous avons réparti notre travail sous formes de deux parties. La partie théorique et la partie pratique. La partie théorique est divisée à son tour en deux chapitres. Le premier chapitre intitulé « *l'enfant, le handicap et l'infirmité motrice cérébrale* », et le deuxième chapitre porte l'intitulé « *le vécu des aidantes familiales* ». D'abord, le premier chapitre est réparti en trois sections, la première qui est consacré à l'enfant, ou nous avons présenté, le statut de l'enfant dans l'histoire, définitions des concepts de l'enfant et l'enfance, le développement de l'enfant affectif, social, intellectuel ou cognitif et son développement psychomoteur. La seconde section est sur le handicap, dont un aperçu historique du handicap, puis des définitions des concepts handicap et handicapé, le troisième élément procède les différents types de handicap, le quatrième point c'est sur le handicap en Algérie. La troisième section est nommée l'infirmité motrice cérébrale, qui comporte des définitions des concepts infirmité motrice cérébrale et paralysie cérébrale, un tableau clinique d'IMC, typologies des troubles moteurs, les étiologies de l'IMC, les troubles associés à l'IMC, la personnalité de l'enfant IMC, finalement, la prise en charge des IMC.

Puis, le deuxième chapitre qui est subdivisé en deux parties, la première est celle du « *vécue des aidantes familiales* », d'abord, on a présenté comme première élément, l'historique de l'aidant, définition des concepts clés : vécu, aidant et aidant familial, le vécu et la réaction maternel face à l'annonce du handicap de l'enfant, les activités de l'aidant familial (naturel) et les répercussions de l'aide sur l'aidant familial. Ensuite, la seconde section, qui porte le titre du burn out, qui est consacré aux points suivants : historique de la notion du burn

out, définition du burn out et de burn out parental, ses différentes appellations, ses dimensions, son diagnostic et le diagnostic différentiel, ensuite nous allons aborder les causes du burn out, ses grands modèles, notamment les conséquences du burn out, les manifestations du burn out parental, l'épuisement des mères de jeunes enfants, la prise en charge du burn out ainsi la prise en charge structurée du burn out parental, finalement présenté les études antérieures dans un titre intitulé le vécu des parents d'enfants porteur de handicap. Et conclure ce chapitre par une synthèse.

Par ailleurs, nous avons ensuite présenté, notre problématique et notre hypothèse, et l'opérationnalisation des concepts clés. Nous sommes passés finalement à la partie pratique, constitué de deux chapitres, le troisième chapitre intitulé la méthodologie de la recherche ou nous avons présenté toute la démarche méthodologique suivie. Le quatrième et le dernier chapitre a été consacré à la présentation des résultats et leur analyse ainsi qu'à la discussion des hypothèses. Enfin, nous avons terminé ce mémoire par la présentation de la conclusion, la liste des références, les annexes et le résumé.

PARTIE
THEORIQUE

Chapitre I

L'enfant, le handicap et l'infirmité
motrice cérébrale

Préambule :

L'enfant est un être en devenir, il n'est pas un petit être figé, mais une personnalité qui évolue sans cesse au fur et à mesure de son développement et des liens qu'il tisse progressivement avec son entourage. Durant son développement l'enfant est soumis à plusieurs pathologies qui peuvent l'affecter. Parmi elles se trouve la notion du handicap qui peut s'inviter au cours de la vie à tout âge, et qui est variable par son étiologie, son degré de gravité, et sa nature évolutive ou non. On cite en particulier, l'infirmité motrice cérébrale qui est un regroupement de différentes maladies par lésions cérébrales précoces, ayant comme point commun la déficience physique.

A travers ce chapitre qui se compose de trois parties, nous allons dans la première section, s'intéresser à l'enfant, son statut à travers l'histoire, les différentes définitions des concepts d'enfant et de l'enfance puis on abordera le développement de l'enfant sur le plan psychoaffectif, social et intellectuel. Et après on passe à la deuxième partie qui porte un historique du handicap, sa définition et les différents types du handicap. Ensuite, la dernière section on l'a consacré à l'infirmité motrice cérébrale, car c'est la caractéristique des enfants concernés par notre recherche, et qui contient un aperçu historique de cette pathologie, sa définition et celle de la paralysie cérébrale, tableau clinique d'IMC, les typologies des troubles moteurs, les étiologies anténatales, néonatales et postnatales de l'IMC, la trouble associée à l'IMC, la personnalité de l'enfant IMC. On finira cette partie par une prise en charge pluridisciplinaire.

I. L'enfant

Il nous paraît important, avant le passage au handicap chez l'enfant l'IMC de savoir avant c'est quoi un enfant ?. Et son évolution naturelle au sein de son corps.

Dans ce qui va suivre, et à travers cette première partie, nous allons tenter de présenter la terminologie de l'enfant dans l'histoire, ainsi le parcourir qui va connaître l'enfant tout au long de son développement.

1. Le statut de l'enfant dans l'histoire :

Il y a quelques dizaines d'années, seul l'état adulte était considéré comme un état achevé. La période de l'enfance n'était qu'une longue période souvent peu « rentable » aux yeux de la société. Ce n'est que dans la dernière partie du XX^e siècle que va se développer, suite au travail principes de l'historien Ph. Ariès, une réflexion visant à mettre à jour comment ont pu évoluer les représentations collectives, S'appuyant particulièrement sur l'absence de personnages enfantins dans la littérature avant le XVIII^e siècle (Baudier & Cléste, 2004, p. 8).

La place donnée à l'enfant est liée à des attentes très différentes selon les personnes et les cultures. La nature démographique, la capacité à planifier les grossesses et les naissances, l'enfant vu comme simple force de travail (aux champs par exemple), le statut même du sexe d'un enfant (sexe féminin déprécié dans certaines cultures), la volonté politique de restreindre les naissances (infanticides des filles pour ne garder que les garçons), la crainte de ne pas

pouvoir tous les nourrir ou leur donner du travail vont induire des comportements très différents voire opposés dans les différentes sociétés selon les lieux et le temps (de Broca, 2017, p. 10).

S'appuyant tout particulièrement sur une analyse de l'iconographie religieuse, ou l'enfant Jésus est fréquemment représenté avec la morphologie d'un adulte en miniature et sur l'absence de personnages enfantins dans la littérature avant le XVIII^e siècle, Ariès (1973) en déduit la faible reconnaissance du statut particulier de l'enfant et une absence de sentiment à son égard. Un autre argument conforte ce point de vue est la mortalité infantile extrêmement élevée. On ne dispose pas de chiffres, mais on sait que sous Louis XIV, ne survivait jusqu'à 10 ans que moins d'un enfant sur deux.

La mortalité ne devait régresser véritablement qu'au milieu du XVIII^e siècle après la fin des grandes épidémies de peste ou de choléra et des grandes famines. Au XVIII^e siècle, alors que l'espérance de vie s'allonge, la fécondité diminue et ce jusqu'au milieu du XX^e siècle. Devant l'impossibilité de vaincre les épidémies, les maladies virales ou la malnutrition, l'enfant était en même temps l'objet de « mignotage » ou de plaisir à jouer ensemble et l'objet d'un non-investissement pour éviter la souffrance liée à une mort prématurée très probable. Ces décès affectaient tout autant les familles qu'aujourd'hui comme l'attestent les documents qui relatent la mort d'un enfant en traduisant la souffrance que les adultes vivaient face à ce fait inacceptable. La pauvreté globale était telle qu'un grand nombre d'enfants non attendus étaient souvent abandonnés. Même si l'abandon a toujours été très réprouvé et parfois puni, le nombre des enfants était tellement important qu'après la création de l'hôpital des Enfants trouvés par saint Vincent de Paul (1638), de nombreuses institutions ont été créées en vue de réduire la mortalité de ces enfants laissés à eux-mêmes. Les infanticides sont « de pratique populaire » dit un rapport officiel lyonnais en 1828 et son importance quantitative semble attestée par les témoignages des confesseurs (de Broca, 2017, pp. 10-12).

Tout aussi réprimé était l'avortement qui venait compléter les procédés de régulation naturelle et touchait tous les milieux sociaux, même s'il concernait plutôt les milieux défavorisés. On parlait fin 1800 de plusieurs centaines de milliers d'avortements par an (enquête hospitalière) qui entraînaient aussi de nombreux décès de mères du fait des techniques utilisées très rudimentaires (potions toxiques, techniques de percement de la poche des eaux par aiguille à tricoter) (de Broca, 2017, p. 12).

Pour Ariès, le sentiment à l'égard de l'enfant très caractéristique de la période actuelle n'a pris son essor qu'au XVIII^e siècle dans les classes supérieures pour se diffuser progressivement vers les classes populaires. Il convient sans doute d'apporter quelques nuances à cette thèse. Comme le précise Le Roy Ladurie (1975), les traces écrites manquent pour évaluer les sentiments à l'égard de l'enfance dans les classes populaires. De plus, l'absence de traces écrites n'équivaut pas forcément à l'absence de sentiment. Par ailleurs, comme l'indique Garnier (1982), la représentation iconique adultomorphe de l'enfance est loin d'être une constante au Moyen Âge. Ce même auteur a pu rassembler un catalogue d'œuvres de la même période où les enfants sont représentés dans diverses activités, témoignant au contraire de la diversité des intérêts à leur égard (Baudier & Cléste, 2004, p. 8).

Vers la fin du XIX^e siècle, du fait d'une diminution des risques vitaux et sous la férule de l'église et de pédagogues, l'enfant apparaît comme un « adulte en réduction ». Il est alors nécessaire de lui apprendre les lois religieuses ou sociales et de rejeter les badineries d'enfants. L'enfant doit sortir du monde des adultes dans lequel il était mêlé pour pouvoir recevoir et parfois subir cette formation coûte que coûte. La scolarisation est vécue comme un passage obligé pour que l'enfant puisse naître à l'étape adulte (de Broca, 2017, p. 12).

Les historiens actuels de l'enfance, Becchi et Julia (1998) soulignent en occident la coexistence de deux statuts d'enfance, très divergents selon l'origine sociale, voire deux modèles de socialisation : Dans les classes bourgeoises et aristocratiques, l'enfant y est élevé à l'écart du monde adulte. Il dispose de ses propres domestiques. On constate aussi que se développe un ensemble d'objets destinés à répondre à ses besoins spécifiques. Toute son importance est reconnue au « jeu » comme activité spécifique à l'enfant et mode adapté d'apprentissage (Baudier & Cléste, 2004, p. 10).

En revanche, dans les classes populaires (ouvrières ou paysannes), la vie de l'enfant reste très marquée par la précarité financière des familles. Très jeune, l'enfant doit, par son travail, contribuer à l'équilibre du budget familial. Soumis d'un premier temps aux nouvelles conditions de travail qu'instaure l'industrialisation. C'est en partie de la législation sur le travail infantin qu'émergera la reconnaissance de sa spécificité (Baudier & Cléste, 2004, p. 10).

C'est seulement à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle que la législation et son application progressive unifieront un statut d'enfant. En 1874 fixant l'âge d'entrée dans le travail à 12 ans, la durée de la journée à 12 heures et l'interdiction du travail de nuit. Enfin, en 1881, la loi Jules Ferry rendra l'école obligatoire pour les enfants jusqu'à 12 ans (Baudier & Cléste, 2004, p. 10).

La fascination actuelle pour l'enfance transparait aussi bien dans l'intérêt que de nombreux scientifiques lui accordent, en faisant l'objet d'une psychologie se déclinant dans bon nombre de disciplines (de la psychologie à la médecine ou à la nutrition...). L'enfant serait authentique, vrai, sage comme porteur de toutes les valeurs que les adultes semblent avoir perdues (Rondal, 2002).

La Déclaration des droits de l'enfant adoptée à l'unanimité par l'Assemblée générale des Nations unies en 1959, est la réponse du législateur à cette valorisation de l'enfance, ou la reconnaissance officielle sa spécificité, dont le statut particulier justifierait des droits particuliers (Baudier & Céleste, 2004, p. 12).

Le droit à l'enfant devient de plus en plus fort dans notre société. Il revient d'ailleurs à la société de donner à tous cette possibilité notamment par le développement de toutes les procédures de procréation ou de conception médicalement assistée. Cela amène doucement à la notion d'un enfant parfait, idéal, dont le corollaire est la demande consciente ou non d'éviction de toutes personnes avec handicaps hors de cette société utopique.

2. Définition des concepts de l'enfant et l'enfance :

Dans ce point, nous allons présenter des définitions des concepts de « l'enfant » et de « l'enfance » qui nous permettront de déterminer et de comprendre ces termes, car il s'agit d'une des principales caractéristiques de nos sujets de recherche.

2.1. L'enfant :

Étymologiquement, les termes d'« enfant ». D'« enfance », renvoient d'abord à une notion d'inachèvement. L'infantia, c'est le défaut d'éloquence ; l'infans désigne celui qui ne maîtrise pas le langage et, par extension, les premières années de vie. Les termes de fante, d'infante désignent le valet, la servante, qui connaîtront un destin de soumis, tout comme les fantassins et l'infanterie (Baudier & Céleste, 2004, p. 4).

Selon la convention internationale des droits de l'enfant (abrégé en UNICEF ou Unicef pour United Nations of International Children's Emergency) l'enfant est défini comme : « tout être humain de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt, en vertu de la législation qui lui est applicable » (<https://www.unicef.org>).

Un enfant est un garçon ou fille n'ayant pas encore atteint l'adolescence, c'est-à-dire ayant moins de 11-12 ans, âge de la puberté (Charron et al., 2014, p. 101)

Selon le grand dictionnaire de la psychologie, « garçon ou fille avant l'adolescence ». Alors que « les enfants » désignent les individus d'une classe d'âge (d'ailleurs définie d'une manière fluctuante selon les circonstances et les époques)» (Bloch et al., 1999, p. 308).

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

2.2. L'enfance :

L'enfance est un terme de notre langue, mis en jeu dans le discours à côté du terme enfant, dont il se distingue par son statut sémantique.

D'abord, l'enfance est une période de la vie qui s'étend de la naissance à l'adolescence (Sillamy, 2003, p. 97).

Ainsi, selon le dictionnaire de la psychologie Larousse, l'enfance est : «une période de la vie qui s'étend de la naissance à l'adolescence. L'enfance est l'étape nécessaire à la transformation du nouveau-né en adulte ».

Autrement dit, période de la vie allant de la naissance à la puberté, laquelle marque le début de l'adolescence. C'est-à-dire jusqu'à la quatorzième année environ. On a l'habitude de la diviser en première et seconde enfance, la limite divisant les deux étant la seconde dentition (vers 6 ans). Age d'entrée dans l'adolescence (Bloch et al., 1999, pp. 307-308).

Ensuite, le terme d'enfance renvoie à l'« être enfant » et reçoit son sens d'une constellation d'attributs eux-mêmes dépendants de l'évolution des mentalités dans notre histoire (Bloch et al., 1999, p. 308).

Dans ce cadre, les termes d'enfant et d'enfance sont entrés dans notre langue lourds déjà d'une polysémie où se rencontrent une référence à l'art de la parole et une référence à un statut juridique d'infériorité et de soumission.

Dans ce qui suit, nous allons présenter le développement de l'enfant qui occupe une place prépondérante et qui se poursuit tout au long de la vie, tout en maintenant une certaine continuité, chaque dimension de la personne, qu'elle soit physique, cognitive, affective ou sociale, subit de profonds changements, sous les influences respectives et souvent combinées de l'hérédité et de l'environnement.

3. Le développement de l'enfant :

Pour bien comprendre les enjeux consécutifs à la maladie ou au handicap dans la vie de l'enfant, il est important de connaître ces différents stades qui vont lui permettre de développer ses potentialités affectives, intellectuelles et sociales.

3.1. Le développement psychoaffectif :

Le développement affectif témoigne de type de relations que l'enfant établit avec son entourage et qui lui permettent d'évoluer dans ses relations aux autres. Il dépend à la fois d'éléments individuels, et de facteurs liés à la maturation neurobiologique et cognitive de l'enfant (Romano, 2011, p. 54).

Ainsi, l'enfant est en contact avec les sentiments profonds de sa mère, conscients et même inconscients. Il est très sensible à la tonalité affective de la rencontre. Les canaux de communication entre une mère et son bébé sont l'échange du regard, les attitudes corporelles maternelles et aussi les mots, le langage verbal. Le climat relationnel prédominant dans lequel va s'exercer la fonction maternelle est donc très important (Durieux, 2013, p.13).

La manière dont l'attachement va se construire, dont le lien va se développer et dont la dépendance sera tolérée dépend beaucoup de la qualité du plaisir partagé entre une mère et son bébé. Partage de plaisir, réciprocité du plaisir sont des conditions pour un bon développement du bébé. Ce qui n'empêche pas évidemment que toute mère puisse se sentir par moment énervée, anxieuse et préoccupée (Durieux, 2013, pp. 8-9).

Plusieurs auteurs ont proposé des théories pour en expliquer cette évolution. Les présentations succinctes de ces différentes théories sur le développement psychoaffectif de l'enfant permettent de constater que les désaccords sont d'importance. On a choisi de citer celle de D. Winnicott, qui a proposé des hypothèses novatrices dans la compréhension du monde de l'enfant et son rapport au monde extérieur.

Il estime que le potentiel inné d'un enfant ne peut devenir un enfant que s'il est couplé à des soins maternels. Les soins maternels permettent de prévenir les distorsions précoces, en lui offrant un environnement favorable, Il est essentiel qu'ils suscitent le plaisir des sensations et de l'autoérotisme, car la tendance innée au plaisir est variable d'un nourrisson à l'autre, et

sans la mère, la tendance au plaisir ne peut pas prendre le dessus sur les autres tendances (Golse et al., 2015, p.67).

Autrement dit, Donald Winnicott a montré combien le processus de développement est lié à l'attachement et au couplage des interactions avec la mère ou son représentant. Cette mère qui, grâce à son empathie naturelle, a la capacité deviner les besoins et les désirs de l'enfant dès la naissance. Par cette sorte d'identification projective, elle peut identifier et répondre aux attentes de l'enfant. Tel un miroir, lieu où l'enfant peut se voir et se reflète, la mère va donner sens à cette vision en la rendant réelle par les mots, les caresses et les retours positifs et sensoriels. C'est dire si le mental et les préoccupations de la mère peuvent altérer la qualité du miroir et ainsi provoquer une diminution des échanges (de Broca, 2017, pp.101-102).

Ainsi, ce « Moi infantile » est nourri dès la naissance par l'environnement et ses interventions. Winnicott schématise ces phénomènes sous les formes de « holding », « handling » et « object-presenting » (de Broca, 2017, p.102).

- **Le holding** : ou façon de porter l'enfant est une sorte de système de protection de la mère contre les mauvaises expériences de l'enfant et est à la base du Moi et du Self (sentiment d'être réel et conscience d'avoir une identité). Winnicott s'est plus particulièrement penché sur le « holding » dont le succès conditionne la suite. Pour lui en effet le maintien physique de l'enfant par la mère est la base de tous les aspects plus complexes en général et qui comprend également toute la routine des soins quotidiens qui nécessitent une évolution et une adaptation progressive dans la façon dont ils sont dispensés à mesure que l'enfant grandit (Golse et al., 2015).

Si le bébé se sent physiquement contenu et ramassé, cela lui permet de se vivre en sécurité et psychiquement unifié (Durieux, 2013, p. 12).

- **Le handling** : qui désigne les activités de soins sur le corps, la toilette ou les caresses, permet l'intégration du psychique dans le soma et aide à l'idée de personnalisation globale. L'harmonie gestuelle et le rythme des soins vont permettre aussi au bébé de se sentir comme une personne (Durieux, 2013, p. 12).
- **L'object-presenting** : désigne la façon dont la mère montre les objets dont l'enfant a besoin de façon adaptée, différents objets ou personnes du monde extérieur (sans retard ni précipitation) (de Broca, 2017, p. 102).

Ainsi que, le développement (épreuve, coupure, castration, deuil) ne peut s'envisager que dans une perspective de confiance mutuelle, entre dons et pardons réciproques permanents. Le holding, le handling, le regard porté sont au cœur de la création de cette confiance réciproque (de Broca, 2017, pp.101-103).

Après avoir présenté le développement affectif de l'enfant, nous allons aborder maintenant son développement social.

3.2. Le développement social de l'enfant :

Tout au long de son développement, l'enfant, pour se construire, il doit s'inscrire dans le monde social dans lequel il baigne, agit et reçoit ; il doit s'y adapter et interagir avec lui. Ses capacités vont se développer par les expériences qu'il fait dans son espace et qui contribuent à sa structuration et au développement de sa personnalité. L'action de l'enfant n'est donc pas une démarche isolée, elle se réalise dans un dialogue interne entre lui-même et l'autre.

3.2.1. L'intersubjectivité :

La notion récente d'intersubjectivité a pu être clarifiée, d'une part par la mise en évidence des compétences précoces du nourrisson, et d'autre part, par l'analyse des émotions (Zaouche-Gaudron, 2002).

3.2.1.1. Les compétences précoces :

Le nourrisson dispose de capacités sensorielles étonnantes, qui lui permettent de communiquer et de développer des compétences à communiquer, ces bases sensorielles peuvent être examinées de façon très précise sur au moins trois registres : visuel, auditif et olfactif.

- **Les Modalités visuelles :** étant donné le rôle majeur qu'elle joue dans l'espace humain, c'est la modalité sensorielle la mieux étudiée, même si certaines propriétés du système visuel restent encore à préciser. Comme tous les autres sens, celui-ci est fonctionnel dès la naissance. L'œil saute pour suivre un objet qui se déplace, l'acuité visuelle est faible, elle augmente rapidement jusqu'à 6 mois. À 4 ans, elle est identique, voire meilleure que celle des adultes. La perception des couleurs semble présente dès la naissance. L'enfant est particulièrement attiré par les stimuli complexes, contrastés, mobiles et brillants. Les propriétés des stimuli les plus efficaces pour attirer son attention correspondent de manière privilégiée à celles du visage humain (Baudier & Céleste, 2004, pp. 70-71).

Le contrôle tonique des positions de la tête, est, par ailleurs, sous la dépendance des informations visuelles. Dès l'âge de 1 mois, les bébés peuvent différencier le visage de leur mère de celui d'une étrangère. Et des bébés de 4 mois ont des réactions différentes au vu des diapositives représentant leur mère ou une autre personne (Zaouche-Gaudron, 2002, p. 9).

- **Les modalités auditives :** la fonction auditive comme tous les sens permet de percevoir le monde extérieur et d'accéder à l'information, à la communication, à la fonction hédonique et ainsi à la formalisation de la pensée. Les structures cérébrales auditives se développent jusqu'à 6 ans (de Broca, 2017, p.34).

En revanche, les sons présentés de chaque côté de la tête dès la naissance, déclenchent souvent des réactions d'orientation. On a pu montrer que dès les premiers jours de vie, le bébé présente une possibilité de discrimination des sons du langage aussi fine que celle des adultes. Il semble particulièrement sensible aux caractéristiques prosodiques du langage, à l'intonation en particulier. En effet, si on les modifie artificiellement (ralentissement de la cadence, inversion de l'ordre des mots, il n'y a plus reconnaissance). L'enfant ne préfère la voix de sa mère que si elle s'adresse réellement à lui (Baudier & Celeste, 2017, p. 69).

Enfin, la voix humaine suscite des sourires plus fréquemment que d'autres stimulations sonores chez un nourrisson de quelques jours (Zaouche-Gaudron, 2002, p. 10).

- **Les modalités olfactives** : faire évoquer par le parent le plaisir ou le dégoût que provoque l'odeur de son enfant permet de comprendre certains troubles de la relation. La sensorialité olfactive est un sens très développé chez le nouveau-né et joue un rôle important dans l'attachement enfant-mère (de Broca, 2017, p. 29).

Ainsi, les premiers travaux réalisés dans les années 1975 montrent que dès six jours les bébés tournent préférentiellement la tête vers un compresse imprégnée de l'odeur de sa mère, l'autre de celle d'une autre femme ou bien sans odeur. On peut penser que cette discrimination précoce intervient pour renforcer le contact proximal avec l'adulte qui perçoit en retour l'effet positif de cet échange avec son bébé (Baudier & Celeste, 2017, p. 64).

Cependant, ces possibilités précoces confèrent à autrui un intérêt particulier, la singularité d'autrui tient, nous venons de la voir, aux particularités de sa voix, de son odeur, de son image, ou encore de sa posture. L'activité de l'enfant s'inscrit donc dans des interactions, dans des coactions, le plaçant d'emblée dans une expérience sociale (Zaouche-Gaudron, 2002, pp.10-11).

Il est ainsi fortement lié à l'attitude des parents et des éducatrices. En offrant à l'enfant l'occasion de tenter de nouvelles expériences, les adultes l'aident à réaliser qu'il exerce du pouvoir sur son environnement. Le fait de lui confier de petites responsabilités peut également contribuer au développement du sentiment de compétence. Lorsque l'enfant accomplit une tâche ou une activité, l'adulte peut renforcer son sentiment de compétence en le comparant à lui-même plutôt qu'aux autres, en l'encourageant à recommencer s'il ne réussit pas du premier coup et en le félicitant pour les étapes réussies (Papalia & Martorell, 2015, p. 201).

3.2.1.2. Le rôle des émotions :

Les émotions s'expriment, en particulier, au travers du tonus musculaire et des variations posturales que l'enfant adopte. C'est au travers des émotions que s'institue, pour Wallon, le lien fondateur entre l'organique et le social (Zaouche-Gaudron, 2002, p.10).

Puis, la conviction de Wallon s'argumente dans la nécessité de penser l'enfant comme être social. C'est un être dont les réactions ont besoin d'être complétées, compensées, interprétées. Le nourrisson dispose, dès sa naissance, d'un répertoire d'expressions émotionnelles qui lui servent à exprimer des états internes. Cette expression va agir sur autrui et celui-ci va répondre à l'expression émotionnelle du bébé.

Ainsi, les émotions fondent cette intersubjectivité primaire qui implique une activité mutuelle de type interaction dans premier semestre de vie. Elles représentent le point de naissance du psychisme, c'est une expression à autrui de quelque chose à l'intérieur du sujet. En effet, l'enfant qui comprend ses propres émotions est capable de mieux les gérer et d'être plus sensible à ce que les autres ressentent. La régulation des émotions guide les comportements de l'enfant et contribue à développer chez lui la capacité de bien s'entendre avec les autres (Denham et al. 2003).

Dés lors, les enfants d'âge préscolaire peuvent parler de ce qu'ils éprouvent et sont souvent en mesure de discerner comment les autres se sentent. De plus, ils comprennent que les émotions sont liées aux expériences et aux désirs (Papalia & Martorell, 2015, p. 202).

Par ailleurs, les émotions ont donc un rôle constructif dans le développement de l'enfant, elles introduisent les relations intersubjectives, elles- même en relation avec les grandes fonctions sociales (Zaouche-Gaudron, 2002, pp. 11-13).

3.2.1.3. Le rôle de l'autre :

La confrontation à l'autrui introduit l'enfant, en même temps qu'elle la nourrit dans son sentiment d'être, et dans ses désirs d'affirmation de soi. L'enfant est amené à recevoir mais aussi, et surtout, à interpréter les conduites d'autrui et à réinventer ainsi sans cesse ses propres conduites.

En suite, le développement du moi nécessite des déplacements sur les positions multiples des autres et exige de se différencier des autres. Le moi se confronte à la similitude par le jeu des identifications, et à la différence qui fait du sujet un être irréductiblement unique (Zaouche-Gaudron, 2002, p. 10).

Ainsi, les socialités que proposent les milieux et les groupes d'appartenance du sujet deviennent en quelque sorte objets et sources d'actes, ils se placent sous le sceau d'un double ancrage, tournés vers autrui et tournés vers soi. L'enfant accède à une autonomie individuelle qui nécessite un dépassement. Cette conquête est consubstantielle au dialogue que l'enfant installe en lui, par intériorisation avec l'autre, par opposition à l'autre et par collaboration avec l'autre (Zaouche-Gaudron, 2002, p. 10).

D'après cela, l'enfant est amené à recevoir mais aussi, et surtout, à interpréter les conduites d'autrui et à réinventer ainsi sans cesse ses propres conduites. L'autre qui n'est pas tout le temps là et qui entraîne l'enfant sur le chemin de l'apprentissage de la discontinuité dans la continuité de la relation (Zaouche-Gaudron, 2002, p. 10).

Dans ce qui suit, nous allons aborder le développement cognitif ou intellectuel de l'enfant selon Piaget, qui tente de saisir chez ses trois enfants les premières manifestations de l'intelligence.

3.3. Le développement intellectuel ou cognitif :

Le développement psychique de l'enfant s'étaye sur son développement affectif que nous venons de décrire, mais également à partir de son développement cognitif. Le développement de l'intelligence se construit, étape par étape, les acquisitions se font de façon linéaire et cumulative.

Selon Piaget, la pensée et l'intelligence se construisent progressivement au fur et à mesure des expériences que l'enfant élabore avec le monde extérieur. Ces différents stades ont pour finalité de rechercher l'adaptation optimale de l'enfant à son environnement, et trois mécanismes sont à l'œuvre :

• **L'assimilation** : la pensée intègre de nouveaux éléments à partir de processus d'imitation (Romano, 2011, p. 73).

En effet, comme l'organisme assimile le milieu (ou se l'incorpore) et se transforme sous la pression du milieu (ou s'y accommode), l'intelligence assimile les données de l'expérience à ses cadres (schèmes moteurs ou concepts) et modifie sans cesse ces derniers pour les accommoder aux données nouvelles de l'expérience (Golse, 2008, p. 169).

• **L'accommodation** : la pensée transforme la structure du sujet en fonction des modifications du milieu et lui permet d'accéder aux processus d'identification (Romano, 2011, p. 73).

Autrement, elle consiste à modifier une structure cognitive existante pour tenir compte d'une nouvelle information ou situation. Ainsi, l'enfant qui commence à manger à la cuillère doit modifier son schème de préhension : s'il veut que la nourriture arrive à sa bouche, il ne peut pas tenir sa cuillère comme il tient son ourson ; il est obligé de développer une nouvelle façon de la tenir et, ce faisant, il s'adapte (Papalia & Martorell, 2015, p. 24).

L'assimilation et l'accommodation fonctionnent de pair et en interaction constante pour permettre une adaptation toujours meilleure aux conditions changeantes de l'environnement (Papalia & Martorell, 2015, p. 24).

• **L'adaptation** : la pensée établit un lien entre l'organisme lui-même et le monde extérieur. L'adaptation est considérée par Piaget comme acquise lorsqu'il y a un équilibre entre assimilation et accommodation. Ces trois processus conduisent Piaget à décrire trois stades principaux dans le développement de l'intelligence de l'enfant (Romano, 2011, p. 73).

Pour Piaget, l'intelligence n'est qu'un cas particulier de l'adaptation biologique : si la vie est adaptation à des conditions de milieu changeant, l'intelligence humaine est une des formes d'adaptation qu'a prise la vie dans son évolution, le concept d'adaptation étant défini comme un état d'équilibre (Golse, 2008, p. 169).

Ainsi que, ces repères et ces données constituent les bases de la compréhension du développement mental chez l'enfant. L'originalité de Piaget est d'avoir situé la problématique dans le contexte d'une interaction permanente entre le sujet et le monde extérieur, permettant d'appréhender le développement de l'enfant comme une construction active et comme une équilibration continue et progressive (Golse, 2008, p. 169).

3.3.1. La notion de stade chez Piaget :

Dans le développement de l'intelligence, Piaget distingue un ensemble d'étapes caractéristiques appelées stades, lesquels doivent répondre aux critères suivants: constance de l'ordre de succession des acquisitions; caractère intégratif des stades (les structures construites à un âge donné deviennent partie intégrante des structures de l'âge suivant); compréhension du stade comme une structure d'ensemble; distinction entre les processus de formation et les formes d'équilibre final de chaque stade (Golse, 2015, p. 170).

3.3.1.1. Stade de l'intelligence sensori-motrice (0 à 2 ans) :

L'intelligence sensori-motrice est définie ici comme une intelligence sans pensée, sans représentation, sans langage. Elle est exclusivement liée aux perceptions (toucher, vision, action, odeur) que le bébé emmagasine dès ses premiers jours de vie. Le tout-petit passe

successivement par différents stades : le stade des réflexes (pour Piaget la succion ou les réponses à la douleur apparaissent comme des réflexes dominés par les perceptions ressenties par l'enfant). À ce stade succède celui des premières habitudes motrices (Romano, 2011, p. 73).

Est qui est reparti comme suit :

- **Les exercices réflexes (0-1 mois) :** À la naissance, l'enfant ne dispose, comme moyen d'adaptation aux sollicitations extérieures, que d'un montage héréditaire fait de réflexes, de postures. Certains réflexes vont présenter une activité fonctionnelle entraînant la formation de schèmes d'assimilation. Le réflexe est une structure héréditaire, système de mouvements fermés ou schèmes, mais qui ne se consolide et n'achève de s'organiser qu'en fonctionnant (Golse, 2015, p. 156).

- **Les premières habitudes acquises et la réaction circulaire primaire (1 mois-4 mois) :** Dans l'habitude acquise, l'activité du bébé retient quelque chose qui est extérieur à elle, c'est-à-dire qu'elle se transforme en fonction de l'expérience: par exemple, la succion du pouce quand elle n'est plus l'effet du hasard, mais quand elle s'effectue par coordination entre la main et la bouche. C'est sur la base des schèmes réflexes de succion, de saisie, de vision... que vont se constituer les habitudes par le mécanisme de réaction circulaire primaire (Golse, 2015, p. 156).

- **Les adaptations sensorimotrices intentionnelles et les réactions circulaires secondaires (4 mois à 8-9 mois) :** Il s'agit d'un comportement qui consiste à retrouver les gestes ayant exercé par hasard une action intéressante sur les choses, donnant lieu à des conduites qui nécessitent l'acquisition de la coordination entre la vision et la préhension. Par exemple, l'enfant découvre qu'en tirant sur le cordon qui pend du toit de son berceau les objets qui y sont fixés remuent, aussi par la suite il tire dessus systématiquement (Golse, 2015, pp. 156-157).

- **La coordination des schèmes secondaires et leur application aux situations nouvelles (8-9 mois à 11-12 mois) :** On observe maintenant clairement chez lui l'émergence de comportements intentionnels et un début de compréhension des liens de causalité. L'enfant pourrait maintenant reproduire le geste de mettre sa main dans sa compote de fruits dans un contexte où, ayant tenté d'attirer son attention sans succès, il userait volontairement de ce stratagème dans l'objectif de la faire réagir (Papalia & Martorell, 2015, p. 98).

- **La réaction circulaire tertiaire et la découverte de moyens nouveaux par expérimentation active (11-12 mois à 18 mois) :** l'enfant devient un véritable explorateur, lorsqu'il commence à marcher, sa curiosité est attirée par un grand nombre d'objets nouveaux, qu'il découvre en explorant son milieu. Il manifeste des réactions circulaires tertiaires, c'est-à-dire qu'il varie ses actions originales pour voir ce qui va se produire. Le jeune enfant peut ramper pour entrer dans une grande boîte, s'y coucher et y placer des objets. Il utilise la méthode d'essais et erreurs pour résoudre des problèmes simples et trouver le meilleur moyen d'atteindre son but (Papalia & Martorell, 2015, p. 98).

- **Invention de moyens nouveaux par combinaison mentale et début de la représentation (18 mois à 2 ans) :** Selon Piaget, vers 18 mois, l'enfant devient capable de représentation mentale : il forme des images d'événements dans son esprit et peut, par conséquent, réfléchir à ses actions avant de les réaliser. Il commence aussi à utiliser des symboles, c'est-à-dire des images mentales et des mots. Puisqu'il possède maintenant une certaine notion du lien de causalité il n'a plus besoin de passer par de laborieux essais et erreurs pour résoudre de nouveaux problèmes (Papalia & Martorell, 2015, pp. 98-99).

3.3.1.2. Stade de pensée per-opératoire (2 à 6 ans) :

C'est le stade où domine la représentation symbolique. Pour Piaget la pensée à ce stade toujours égocentrique et intuitive. L'enfant a des difficultés à faire la différence entre ses propres pensées et celles des autres ; ses pensées restent dominées par ses seules perceptions. Mais cette période marque une évolution importante, car l'enfant est désormais capable d'évoquer des objets ou des situations en son absence, en ayant recours à une fonction symbolique (langage, jeu, imitation) (Romano, 2011, p. 74).

La pensée de l'enfant pendant cette période reste cependant préopératoire et prélogique, caractérisée par quatre grands traits de raisonnement :

- **L'animisme :** qui est la tendance à concevoir les choses comme vivantes et douées d'intentions.
- **Le finalisme :** c'est la définition d'une action par son résultat, que l'on retrouve dans les si fréquents « pourquoi » des petits enfants de cet âge, qui recherchent la raison d'être des choses, c'est-à-dire une raison à la fois causale et finaliste.
- **L'artificialisme :** c'est la croyance que les choses ont été construites par l'homme ou par une activité divine œuvrant à la manière de la fabrication humaine (par exemple, les montagnes « poussent » parce qu'on a planté des cailloux après les avoir fabriqués, les lacs ont été creusés, etc.)
- **Le réalisme :** les contenus de conscience de l'enfant sont considérés comme des objets. En effet, si le petit enfant anime les corps inertes, en revanche il matérialise la vie de l'âme : les rêves, par exemple, sont des images qui sont dans la tête quand on est réveillé et qui en sortent pour se poser sur le lit ou sur l'oreiller dès que l'on dort (Golse, 2015, p. 160).

En effet, la pensée du petit enfant entre 2 et 6-7 ans est donc encore essentiellement égocentrique et intuitive. Elle est dominée par la représentation imagée de caractère symbolique. L'enfant traite les images comme de véritables substituts de l'objet et il se comporte vis-à-vis d'elles de la même façon qu'il se comportait vis-à-vis des objets au stade sensorimoteur. Sa pensée porte essentiellement sur les configurations, c'est-à-dire que l'aspect perceptif y est dominant (par exemple, « une prune et une pêche se ressemblent parce qu'elles sont toutes les deux rondes ») (Golse, 2015, p. 161).

3.3.1.3. Stade des opérations concrètes (7 à 11 ans) :

Les opérations cognitives se situent ici dans le concret. Elles restent liées à l'action et les capacités d'abstraction de l'enfant restent limitées. L'enfant en effet peut classer, sérier,

dénombrer mais il ne peut pas encore envisager les hypothèses. L'enfant prend conscience de l'existence de sa propre pensée et de celle des autres, ce qui conduit à de profondes évolutions dans ses apprentissages et dans ses relations sociales (Romano, 2011, p. 74).

Dans ce cadre, il y a acquisition de la réversibilité de la pensée, ce qui permet l'élaboration des opérations de classification et de sériation en même temps que se constituent les invariants de substance, poids et volume. La réversibilité logique donne beaucoup plus de mobilité à la pensée de l'enfant, c'est la possibilité pour le sujet d'exercer ses actions en pensée ou intérieurement (Golse, 2015, p. 161).

En suite, une transformation opératoire demeure donc toujours relative à un invariant qui constitue un schème de conservation. La conservation, selon Piaget, constitue une condition nécessaire à toute activité rationnelle. Ainsi, un ensemble ou une collection ne sont concevables que si leur valeur totale demeure inchangée quels que soient les changements introduits dans les rapports des éléments (Golse, 2015, p. 161).

3.3.1.4. Stade de la pensée formelle (après 11 ans) :

Pour Piaget, l'enfant peut être comparé à un petit savant et il propose un modèle des apprentissages souvent assimilé à celui d'un escalier, la pensée de l'enfant évolue du concret vers l'abstrait au fur et à mesure que l'enfant apprend à construire et à utiliser des stratégies cognitives nouvelles. Le développement de la pensée se construit sous la poussée de la maturation, des actions réalisées et vérifiées, de l'interaction sociale ou familiale ou d'un processus de bouclage rétroactif entre stimulation, actions, vérification des résultats en termes de coût bénéfice énergétique (de Broca, 2017).

Après avoir abordé le développement cognitif de l'enfant, nous allons introduire dans ce qui suit le développement psychomoteur qui correspond à l'enfant.

4. Le développement psychomoteur de l'enfant :

D'abord, il est impossible de parler du développement psychologique du bébé et de l'enfant sans évoquer les caractéristiques de son développement moteur. Dans ce sens, le développement des aires sensorielles et motrices du cortex cérébral ainsi que la poursuite de la myélinisation permettent une meilleure coordination entre ce que l'enfant veut faire et ce qu'il est capable d'accomplir. Nous allons voir ici comment l'enfant continue de progresser de façon importante sur le plan du développement moteur.

Ainsi que, les performances motrices des enfants varient beaucoup selon leur potentiel génétique et les occasions qu'ils ont d'apprendre certaines habiletés et de s'y exercer.

4.1. Le développement psychomoteur chez le nourrisson :

L'enfant à la naissance est capable de ressentir un certain nombre de sensations. Dans ce qui va suivre, correspond à quelques points de repère de l'évolution de leur signification.

–**Dès le premier mois**, on observe que l'enfant présente un programme génétique d'échantillonnage du monde, on observe :

- Qu'il suit du regard (il y a des mouvements de fixation et de poursuite oculaires dès la première semaine), qu'il réagit à un bruit de sonnette.

- Qu'il cesse de pleurer quand on s'approche. (C'est-à-dire que l'environnement et l'enfant commence à réagir l'un sur l'autre).

- Que des réactions de recherche de contact, de pointage gestuel s'ébauchent.

– **Dès la seconde semaine**, la mère forme une perception visuelle totale, distinguée encore dans le domaine auditif et olfactif. L'imitation mimique et le sourire se dessinent. Il y a un intérêt pour les sons de la parole...

– **Au deuxième mois** : le bébé suit des yeux une personne qui se déplace, sourit aux visages familiers, émet plusieurs visages familiers, (il s'intéresse aux personnages humains), joue avec ses mains, les examine.

– **Au troisième mois** : il maintient sa tête droite quand il est assis, secoue un hochet involontairement, sourit en réponse au sourire de l'examineur, jase (vocalises prolongées). (Il a perfectionné ses premières réactions, mais n'a pas encore de gestes intentionnels, pleinement fonctionnels).

– **Au quatrième mois** : il commence à palper les objets, s'approche des objets qu'il veut saisir, se cache le visage sous le drap, rit aux éclats, tourne la tête pour regarder une personne qui l'appelle. (Il commence à bouger et à s'orienter résolument dans l'espace)

– **Au cinquième mois** : il ramasse un hochet à portée de sa main, manipule les objets, tient assis avec soutien. (Bébé prend des objets, passe à la station assise qui change tout à fait la vision qu'il peut avoir du monde).

– **Au sixième mois** : il se sert bien des objets, mange à la cuiller. (Passage à l'alimentation social, utilisation des objets et non uniquement de son corps).

– **Au huitième mois** : il cherche l'objet tombé, joue à cache-cache, joue à jeter des objets par terre, il expérimente les situations d'absence, de disparition de l'objet parallèlement à la crise d'angoisse classique à cet âge quand la mère n'est pas là, car il se rend compte maintenant de l'absence et un autre visage à la place de celui de sa mère ne le satisfait plus).

– **Au neuvième mois** : il tient debout avec appui, saisit des objets cachés devant lui, se sert d'un intermédiaire pour prendre l'objet, dit son premier mot de deux syllabes. (Passage à la station debout qui à nouveau change sa vision du monde. Il retrouve les objets cachés, donc s'en souvient même quand il ne les voit plus, se rend compte de l'éloignement d'un objet hors de portée de main. C'est alors qu'on note l'apparition du premier mot qui va se servir à tout moment).

– **Au dixième mois** : il se met debout seul, répète un son entendu, arrête un acte sur ordre, il boit son biberon, a la notion de la défense, répète les sons donc peut apprendre à parler véritablement.

– **Au douzième mois** : il marche avec aide, dit 3 mots.

– **Au quinzième mois** : il marche seul, ce qui représente une étape considérable dans l'acquisition de l'autonomie et l'individualisation, dit 9 mots.

– **Au vingt et unième et vingt-quatrième mois** : il associe deux mots, il nomme deux images, fait des phrases de plusieurs mots.

– **Au trentième mois** : il est propre la nuit, ce ne sont là évidemment que des moyennes (Chazaud, 2014, pp. 30-33).

En effet, tout ce développement est lié au climat affectif, aux stimulations de l'entourage et à la maturation biologique, qui forment un ensemble indissociable mais sont plus ou moins électivement isolables et analysables dans les conditions pathologiques.

4.2. L'enfant de 3 ans à 6-7 ans :

Autrement, la période qui s'étend de l'âge de deux ou trois ans à sept ou huit ans constitue un moment propice pour le développement moteur, puisque l'enfant de cet âge adore jouer : les activités motrices l'amènent à satisfaire son besoin de bouger tout en lui permettant d'acquérir de nouveaux savoir-faire. Cette période est tout aussi critique pour l'intégration du stade final de ses habiletés motrices globales. En effet, alors que les stades initial et intermédiaire relèvent principalement de la maturation physique, l'atteinte du stade final dépend surtout de la pratique. Aussi, de cinq à sept ans, si l'enfant n'a pas souvent l'occasion d'exercer ses habiletés globales, il pourrait avoir beaucoup de difficulté à les maîtriser par la suite. Avant six ans, les enfants sont par ailleurs rarement prêts à pratiquer un sport organisé, non seulement en fonction de leurs capacités motrices, mais aussi parce qu'ils ne sont pas encore en mesure de comprendre les règles du jeu. Les activités physiques non structurées leur conviennent mieux (Papalia & Martorell, p. 168).

Ainsi, la fille fait preuve d'une plus grande précision de mouvement le garçon accomplit mieux les actions moins complexes qui demandent de la force. L'enfant peut sauter à la corde et peut lancer un objet en transférant correctement son poids d'un pied à l'autre, est capable de se tenir en équilibre sur un pied sans regarder, il peut marcher sur une poutre de 5 cm de largeur.

4.3. Le développement du cerveau :

La croissance du cerveau, avant la naissance et durant l'enfance, est capitale pour le développement physique, cognitif et socio affectif. Le développement du cerveau commence environ deux semaines après la conception, passant graduellement d'un long tube creux à une masse sphérique de cellules. Le tronc cérébral représente la structure la plus développée à la naissance. À ce moment, le cerveau humain possède environ 25 % de sa masse adulte. Certaines parties du cerveau vont croître plus rapidement que d'autres et à des moments différents. A l'âge de six ans, le cerveau aura presque atteint sa taille adulte, mais certaines fonctions spécifiques continueront de se développer jusqu'à l'âge adulte.

Des lors, le cervelet croît plus rapidement durant la première année. Par contre, le cortex cérébral comporte deux hémisphères formés de lobes ou sections, qui se développent à des rythmes différents. Par exemple, les régions impliquées dans la vision et l'audition arrivent à maturité vers l'âge de six mois, alors que les lobes frontaux responsables des activités cognitives supérieures, comme la pensée, la mémoire et la résolution de problèmes, prendront encore quelques années pour parvenir à leur pleine maturité (Papalia & Martorell, pp. 81-82).

En suite, durant les premières années de la vie, le développement du cerveau est rapide et intense ; à l'âge de trois ans, le cerveau aura atteint environ 90 % de son poids adulte. De trois à six ans, la croissance la plus rapide se produira dans les régions frontales, qui sont responsables de la planification et de l'organisation des actions. Le développement des

synapses qui connectent les neurones entre eux se poursuit : la densité des synapses dans le cortex préfrontal culmine vers l'âge de quatre ans. À six ans, le cerveau a atteint près de 95 % de son volume maximal. Il peut exister, toutefois, d'importantes différences individuelles. Un changement progressif se produit dans le corps calleux, la région du cerveau qui relie les hémisphères droit et gauche et leur permet de communiquer : la myélinisation progressive des fibres du corps calleux permet une transmission plus rapide et une meilleure intégration des informations. Ce développement, qui va se poursuivre jusqu'à l'âge d'environ 15 ans, améliore différentes fonctions telles que la coordination des informations sensorielles, les processus de la mémoire et de l'attention, le langage et l'audition (Papalia & Martorell, p. 163).

Pour conclure ce point, nous disons que la maturation du cerveau permet en effet de réaliser des actions de plus en plus complexes. À n'importe quel moment, elle résulte de l'interaction entre des facteurs génétiques, épigénétiques et environnementaux.

4.5. L'enfant de 8 ans à 11-12 ans :

Au cours de cette période, les enfants des deux sexes grandissent d'environ 5 cm à 8 cm par année et doublent approximativement leur poids. Les filles développent plus de tissus adipeux que les garçons, une caractéristique qui se maintiendra jusqu'à l'âge adulte. À partir d'environ 10 ans, la taille et le poids des filles commencent à être légèrement supérieures à ceux des garçons et le demeurent généralement jusqu'à ce que ces derniers entreprennent à leur tour, vers l'âge de 12 ou 13 ans, la poussée de croissance pubertaire. En plus de la croissance physique associée à cette période, les caractéristiques sexuelles apparaîtront pour donner au corps sa morphologie adulte et sa capacité reproductrice. Sur le plan socio affectif surviendront des changements importants quant à l'image de soi et aux rapports sociaux. La rubrique « Approfondissement » explore les conséquences de la puberté précoce (Papalia & Martorell, p. 237).

Dans ce sens, la force de préhension permet à l'enfant d'exercer une pression constante de 5,5 kg. Les enfants des deux sexes participent à un grand nombre de jeux à un grand nombre de jeux et sauter d'un pied à l'autre sur un rythme 2-2, 2-3 ou 3-3. La fille peut lancer une petite balle jusqu'à une distance de 12 m. à 9 ans le garçon peut courir à une vitesse de 5 m/s ainsi qu'il peut lancer une petite balle à une distance de 21 m. durant l'âge de 10 ans l'enfant peut juger de la trajectoire d'une petite balle lancée de loin et l'attraper. Par ailleurs, la fille peut courir à une vitesse de 5 m/s. Finalement à 11 ou 12 ans le garçon peut effectuer, sans élan, un saut en longueur de 1,5 m. La fille saute 15 cm de moins (Papalia & Martorell, p. 242).

Après avoir parlé et évoquer la notion de l'enfant et de son développement à travers une variété de dimension, nous allons maintenant entrer en matière de la deuxième partie qui correspond au handicap.

II. Le handicap

Le handicap est un aspect qui concerne toute les populations et toute l'organisation. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale. C'est la limitation des

possibilités d'interaction avec l'environnement. Dans ce qui va suivre, nous allons toucher le point historique, les définitions, ainsi que les différents types de ce concept du handicap.

1. Historique du handicap :

La notion de handicap évoque en tout cas un déficit, des faiblesses par rapport à une norme qui refléterait la moyenne des capacités des individus vivant au sein d'une société, et pour mieux comprendre cette notion du handicap il est utile de retracer les origines et le parcours sémantique insolite de ce mot.

D'abord, littéralement « hand in cap » en anglais signifie « la main dans le chapeau ». Son origine est britannique. Il est apparu, pour la première fois, dans la langue anglaise au XVIII^e siècle. Son usage dans le monde hippique sera plus tardif (XVIII^e siècle). Le nom de handicap a été donné à une pratique d'échange, dans laquelle une personne propose d'acquérir un objet familier qui appartient à une autre personne, en lui offrant, en échange, quelque chose qui lui appartient. À propos de ce type d'échange d'objets personnels qu'il a observé à la Mitter Tavern, à Londres. Un arbitre est désigné pour apprécier la différence de valeur entre les deux objets. Lorsqu'il a fixé le moment, la somme d'argent correspondante est déposée dans le couvre-chef. Le rôle de ce dernier, qui a d'ailleurs reçu plusieurs interprétations, est aléatoire, mais c'est lui qui a donné le qualificatif de à parts égales. L'acteur important est, en fait, le handicapper, c'est-à-dire l'arbitre (Guidetti & Tourrette, 2014).

En effet, c'est en 1754 que le mot est appliqué à la compétition entre deux chevaux puis, en 1786, à des courses de plus de deux chevaux (Hamonet, 2012, p. 18).

Aussi, en 1827, le terme traverse la Manche avec une terminologie spécifique des courses de chevaux telle qu'elle est référencée par T. Bryon dans son Manuel de l'amateur de courses « Une course a handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand. » D'autres domaines de la compétition sportive l'ont adopté : cyclisme, tennis, golf, polo, nautisme et bowling. Très tôt apparaissent des dérivés : handicaper (1854), handicapé, terme désignant le commissaire qui détermine les handicaps (longueurs supplémentaires à parcourir, charges additionnelles) (1872) (Hamonet, 2012, p. 18).

Par ailleurs, la période de l'extension de l'utilisation du mot « handicap » aux conséquences des altérations des capacités humaines. Il semble que cette évolution soit tardive ; postérieure à 1906. L'apparition de l'expression handicap physique est datée de 1940 par le dictionnaire le Robert (Hamonet, 2012, p.19).

Dans ce cadre, l'idée de concurrence s'est effacée peu à peu et la sonorité sèche du mot achève de lui donner une nuance défavorable. On entend couramment des phrases de ce genre : « il a eu un accident d'auto et le voilà très handicapé. Certes, on pense encore que c'est une infériorité dans la lutte pour la vie que d'être infirme ou malade. Mais le glissement du mot est incontestable et il est à ranger sous la rubrique des anciens anglicismes, ceux qui ont cessé de l'être ».

Autrement, ces dernières décennies, nous avons assisté à son utilisation de plus en plus large dans le langage courant. La notion de situations de handicap devrait contribuer à contrer les aspects négatifs en montrant (Hamonet, 2012, p. 19).

En revanche, l'évolution n'est pas terminée, puisque, aux États-Unis, on tend à parler de personnes avec un challenge au lieu de disabled persons, insistant sur l'aspect dynamique et gagnant. Progressivement, les associations ont inscrit le mot handicap dans leur intitulé. Parallèlement, le langage juridique s'est approprié le mot handicap. André Dessertine en retrace la carrière juridique, c'est en 1957 qu'il apparaît pour la première fois dans le droit français à propos d'une loi sur les travailleurs handicapés. Bien des documents récents sur le handicap, à dimension européenne ou plus largement internationale, sont dus à l'initiative des milieux associatifs de personnes handicapées organisées en groupes de réflexion et de coordination, en lien avec des universitaires, et elles sont efforcées de faire entendre leur voix à travers des manifestes, des déclarations, des rapports d'études (Hamonet, 2012, p. 21).

Ajoute à cela, l'organisation des Nations unies (ONU), après avoir choisi 1981 comme année internationale des personnes handicapées, a adopté lors de son Assemblée de décembre 1982 un programme mondial d'action sur les personnes handicapées et a décrété 1983-1993 décennie des personnes handicapées. La participation des associations de personnes handicapées dans la promotion internationale des personnes en situation de handicap n'a cessé de s'amplifier et de s'affirmer. Certaines associations de pays émergents y sont particulièrement actives au Maroc avec l'Amicale marocaine des handicapés, en Algérie avec la fédération algérienne des handicapés moteur (Hamonet, 2012, p. 24).

C'est un vaste mouvement mondial pour plus d'autonomie et pour l'égalité que l'on assiste. On trouve des handicapés dans toutes les régions du monde et dans toutes les catégories sociales.

2. Définition des concepts handicap et handicapé :

Les termes handicap et personnes handicapées sont d'apparition relativement récente, progressivement ont reçu une définition de plus en plus large.

2.1. Le handicap :

Pour commencer, par le concept du handicap qui a connu plusieurs définitions dont chacune comporte des aspects intéressants, nous retirons ici les plus courantes.

D'abord, le grand dictionnaire de la psychologie définit le handicap comme une situation d'une personne qui se trouve désavantagée, d'une manière ou d'une autre, par rapport à d'autres personnes (Bloch et al., 1999).

Autrement dit, le handicap est défini par la CIF comme un terme générique pour les déficiences (touchant les fonctions anatomiques, physiologiques ou psychologiques), les limitations de l'activité que la personne peut exécuter et les restrictions de sa participation à des situations de vie réelles. Le handicap réside donc dans l'interaction entre la personne présentant une affection et des facteurs personnels et environnementaux (Nader-Grosbois, 2020, p. 18).

Aussi, la loi du 11 février 2005 apporte sa propre définition sans intégrer les facteurs handicapants d'un environnement mal adapté : « constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Zribi & Poupée-Fontaine, 2011).

2.2. L'handicapé :

Pour commencer, le dictionnaire de la psychologie Larousse et (Sillamy, 2003, p. 128) définit le handicapé comme une personne diminuée physiquement, par suite d'une atteinte sensorielle ou motrice, ou présentant une déficience mentale.

Selon l'OMS, « *est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromis* » (Pagès, 2017, p. 5).

Puis, l'handicapé, se dit d'une personne atteinte d'un désavantage, infériorité résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle social, ce dernier tant considéré en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (Bloch et al., 1999, p. 397).

Donc pour conclure ce point, constitue un handicap ou une personne une situation de handicap, le fait de se trouver de façon temporaire ou durable limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre toutes ses fonctions.

2.3. Les axes du handicap :

Publiée par Philip Wood en 1980, la « Classification Internationale des Handicaps et santé mentale » (CIH), inclut trois axes d'identification du handicap dans le domaine de la santé : la déficience, l'incapacité et le désavantage social. Celle-ci permet ainsi de différencier leurs effets respectifs dans la vie de l'individu en identifiant les processus d'invalidité par rapport aux normes environnementales et sociétales.

La déficience : peut être durable ou transitoire et correspond à une atteinte ou une altération d'une fonction physique, psychique ou sensorielle. Le domaine de la déficience est constitué dans la CIH de neuf catégories : « Les déficiences intellectuelles et du psychisme, les déficiences du langage et de la parole, les déficiences auditives, les déficiences de l'appareil oculaire, les déficiences des autres organes, les déficiences du squelette et de l'appareil de soutien, les déficiences esthétiques et enfin les déficiences des fonctions générales et autres. » certains personnes atteintes de handicap peuvent relever de plusieurs de ces catégories (Romano, 2011, pp. 46-47).

L'incapacité : résulte de la déficience et correspond à « une réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées normales par un être humain » ; elle se traduit donc par une limitation d'activités ou de gestes

utiles à la vie quotidienne et concerne l'interaction avec l'environnement. L'incapacité peut être permanente ou temporaire (Nader-Grosbois, 2020).

Le désavantage social : correspond à toutes les conséquences et les restrictions sociales consécutives de la déficience et de l'incapacité. Il recouvre aussi le décalage entre le vécu de l'enfant ou de l'adulte atteint d'un handicap et les représentations de son entourage et que l'environnement sociale ont élaboré à son égard. Il peut être ainsi constaté des écarts considérables entre enfants présentant le même handicap : certains très soutenus par leur entourage font des acquisitions et des progrès considérables alors que d'autres, sans stimulation particulière, n'évoluent pas avec le même succès.

Donc le désavantage social concerne également les possibilités d'insertion social de l'enfant handicapé (Romano, 2011, p. 47).

L'objectif de définir le handicap à partir de ces paramètres et de cette causalité linéaire, était d'envisager les réponses à apporter et de proposer des modes de prises en charge plus adaptés.

3. Les différents types du handicapes :

Pour comprendre les variétés du concept de handicap, et avant de citer les fameux types de cette dernière il faudrait d'emblée mettre le point, préétablir certains principes de base pour bien savoir voire comprendre et apprécier celle-ci.

– Handicap inné, handicap acquis :

Le terme « inné » désigne les caractéristiques qu'une personne possède dès sa naissance. On parle également de handicap congénital. Les causes peuvent être liées à l'hérédité, c'est le cas des maladies génétiques (myopathie...) ou des maladies chromosomiques (trisomie 21...). Les causes peuvent être liées à l'influence de la vie intra-utérine (certains handicaps visuels ou mentaux, le spina bifida...) ou l'origine peu remonter à la naissance : ce peut être le cas de l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMC) dont la cause peut être liée à un manque d'oxygène (anoxie) à l'accouchement conduisant à des lésions cérébrales précoces (mais l'IMC peut aussi trouver son origine dans l'influence de la vie intra-utérine) (Pagès, 2017, pp. 18-20).

Ainsi, La transmission est aussi bien ascendante que descendante. Lorsqu'une personne est atteinte d'un handicap acquis, cela concerne autant ses pairs que ses descendants, ses ascendants. La personne elle-même devient une « personne en situation de handicap », ses enfants deviennent enfants d'un parent handicapé, les parents deviennent des « parents handicapés », et les grands-parents se trouvent tout d'un coup impliqués dans une filiation avec un petit-enfant atteint d'une anomalie (Boissel, 2020, p. 16).

Donc, l'acquis désigne ce qui arrive de nouveau à l'homme, enfant puis adulte à partir de sa venue au monde. Les causes sont accidentelles, accident de la route, du travail mais aussi accident vasculaire cérébral, psychologique ou sociale ou malade (poliomyélite, méningite, sclérose en plaques...). N'est donc pas à mettre au compte de l'acquis ce qui existerait déjà à la naissance mais ne serait pas encore révélé.

– Handicap stable (ou non évolutif), handicap évolutif :

D'abord, **Stable** : indique que le handicap ne subira pas et plus de dégradations physiologiques ou mentales pour des raisons endogènes. Toutefois des dégradations peuvent apparaître pour des raisons exogènes, par exemple, dans le cadre de l'IMC (infirmité motrice cérébrale), si la personne n'a pas la possibilité de verbaliser du fait d'un déficit moteur important, alors même que son QI (quotient intellectuel) est normal et que les professionnels qui l'encadrent lui parlent comme à un déficient mental profond, elle risque de faire une dépression voire de développer des troubles du comportement sans que cela soit dû directement à son handicap, l'IMC n'évoluant plus (Pagès, 2017, p. 18-19).

En suite, **Évolutif** : indique que le handicap tend à évoluer et à créer plus d'incapacité, plus de dépendances. L'état mental ou physiologique se dégrade (myopathie, maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer...) (Pagès, 2017, p. 20).

Comme nous l'avons spécifié et après avoir compris ces principes de base en matière du handicap, nous pouvons distinguer sept types du handicap qui sont à présent :

3.1. Les troubles de santé invalidants :

Se distinguent des déficiences par le fait qu'ils n'ont pas pour conséquence une limitation d'une fonction qu'elle soit motrice, sensorielle ou mentale, mais une restriction d'activité, en termes de mobilité ou de quantité de travail à fournir, en durée ou en intensité. Font partie de cette catégorie les tumeurs cancéreuses, les maladies cardio-vasculaires (dont l'hypertension artérielle sévère), des maladies endocrines (notamment le diabète), les maladies de l'appareil digestif (reins, foie, intestins), les maladies de l'appareil respiratoire (dont l'asthme), et enfin les maladies infectieuses ou parasitaires (dont le VIH) (Pagès, 2017, p. 18).

3.2. Le handicap psychique :

Est quant à lui, la conséquence d'une maladie mentale. Comme le définit l'UNAFAM, la personne malade mentale est un individu qui « souffre de trouble d'origines diverses qui entachent son mode de comportement d'une façon momentanée ou durable et inégalement grave ». Le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre. Il est toujours associé à des soins, et ses manifestations sont variables dans le temps (Hamonet, 2011, p. 41).

Aussi, le handicap psychique pourrait être défini comme la conséquence ou les séquelles d'une maladie mentale sur les possibilités d'intégration sociale de la personne (Guidetti & Tournette, 2014).

Cependant, les handicaps psychiques ne se confondent ni avec les maladies mentales, ni avec les troubles psychiques dans leur ensemble ; ils n'en représentent que l'une des catégories identifiées socialement par une reconnaissance administrative, celle du handicap et ils peuvent générer de la grande précarité, de la stigmatisation, une solitude et un fort sentiment d'abandon et, en tout état de cause, des parcours chaotiques, donc le handicap

psychique constituent une catégorie très hétérogène, ce qui est également le cas de tous les autres handicaps.

3.3. Le handicap mental :

Datant des années 1970, cette terminologie recouvre essentiellement, à l'origine, l'ensemble des déficiences intellectuelles. Le terme a été élargi par la suite à d'autres affections mentales générant des états déficitaires. Selon les différentes approches théoriques, l'étiologie des déficiences mentales est surtout génétique (les aberrations chromosomiques) ou biologique (agressions prénatales, périnatales ou post-natales) ; pour d'autres, essentiellement psychologique (blocages mentaux provoqués par l'hospitalisme, la perturbation des premiers liens entre la mère et l'enfant...) ou encore écologique (milieu socioculturel fruste, carence des stimulations intellectuelles, mauvaises conditions de vie, d'alimentation, de sommeil...) (Zribi & Poupée-Fontaine, 2011).

Est la conséquence d'une déficience intellectuelle. La personne en situation de handicap mental éprouve des difficultés plus ou moins importantes des réflexions, de conceptualisation, de communication et de décision. Elle ne peut pas être soignée, mais son handicap peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain, adaptés à son état et à sa situation. L'UNAPEI ajoute : « une personne handicapée mentale est une personne à part entière. Elle est ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous, dispose des droits de tous, et accomplit les devoirs de tous. Elle est singulière parce qu'elle est confrontée à plus de difficultés que les autres citoyens » (Hamonet, 2011, p. 41).

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

Autrement, il « peut exister dans une certaine circonstance et pas dans une autre et n'est donc pas une constante ». Il est variable et peut, dans certains cas, être seulement potentiel. C'est pour quoi la loi française du 30 juin 1975 dite « d'orientation en faveur des personnes handicapées », en étant avant tout une loi d'invalidité correspondant à une déficience quantifiable et définitivement fixée, passe à côté de la notion même de handicap, en particulier dans le domaine de la pathologie mentale, où le processus morbide est, en plus, toujours évolutif (Bloch et al, 1999, p. 397).

Aussi, on peut considérer que dans le handicap mental, la déficience mentale est au premier plan. On peut également s'interroger sur la distinction entre retard mental et déficience mentale ou intellectuelle, la notion de retard laissant peut-être davantage ouverte la possibilité d'une évolution positive. Cependant, la distinction handicap mentale est encore et toujours sujette à controverse.

Ces deux expressions : « handicap psychique » et « handicap mentale », entrent, désormais, dans les définitions légales des causes possibles de situations de handicap aux côtés des « handicaps physiques » et des « handicaps sensoriels ».

3.4. Le handicap cognitif :

Est la conséquence de la déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement, le langage. Ce sont en général les maladies en « dys », telles que la dyslexie, la dysorthographe, la dyspraxie, la dyscalculie... plus communément appelées les troubles du langage et des apprentissages (Pagès, 2017, p. 19).

3.5. Le handicap sensoriel :

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

3.5.1. La déficience auditive :

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

Les hypoacousies et les surdités sont classées selon la partie de l'oreille qui est atteinte. On parle de surdité de transmission quand c'est l'oreille externe ou moyenne (la caisse du tympan) qui est atteinte, le problème se situe dans le réseau de transport du son. Ce sont les plus fréquentes chez l'enfant où elles représentent près de 90 % des surdités. On parle de surdité de perception quand il s'agit de l'oreille interne qui est le siège de l'analyseur sensoriel (Guidetti & Tourette, 2014).

3.5.2. La déficience visuelle :

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

En fait, comme le souligne Griffon (1995), cette classification n'est pas si simple que l'on pourrait le penser, les différents critères permettant de parler de déficience visuelle pouvant se combiner quelle que soit l'étiologie. Cet auteur propose en fait une nouvelle catégorisation particulièrement pertinente dans une perspective éducative. En associant le critère de l'acuité visuelle et celui des conditions de vision, il distingue quatre types d'atteinte

: l'atteinte de la vision centrale, le sujet ne voit pas de près mais peut avoir une perception correcte de l'espace ; l'atteinte de la vision périphérique, dans ce cas, l'acuité est correcte mais le sujet n'a plus de perception visuelle autour du point de fixation, il ne voit donc que ce qu'il fixe du regard ce quia, bien entendu, des retentissements sur les capacités de lecture et occasionnera une gêne pour les déplacements. Il distingue également la vision floue due à l'opacité des milieux que traverse la lumière pour atteindre la rétine ; dans ce cas, le sujet aura du mal à apprécier les contrastes, les distances, les reliefs, l'acuité visuelle est réduite. Enfin, une dernière catégorie concerne les atteintes visuelles d'origine cérébrale.

3.6. Le handicap physique (moteur) :

Peut toucher un membre ou l'ensemble du corps. En pratique, les déficiences motrices engendrent une gêne ou un empêchement dans les déplacements, la préhension d'objets et parfois la parole. Elles diffèrent selon l'origine de l'atteinte : affections cérébrales, affections neuromusculaires, affections ostéo-articulaires et autres affections motrices (Pagès, 2014)

En conséquence de quoi, l'autonomie des enfants handicapés moteurs peut être variable (de l'absence complète à une autonomie proche de la normale), il en est de même du retentissement de la déficience motrice sur le développement psychologique qui est largement fonction du degré de l'atteinte, de la date d'apparition du handicap et de son évolution (Guidetti & Tourrette, 2014).

Ainsi, la monoplégie est une atteinte d'un seul membre, la diplégie, la tétraplégie ou quadriplégie est celle de deux, trois ou quatre membres ; l'hémiplégie est une atteinte de deux membres du même côté et la paraplégie, des deux membres inférieurs. Ainsi, les atteintes principales peuvent être également associées, à une atteinte des muscles assurant la mobilité de l'œil et l'accommodation, une atteinte des muscles concernés par la respiration, une atteinte des muscles concernés par la position verticale du thorax. En outre, également liées aux mêmes causes, des perturbations du sens de l'équilibre, de la sensibilité tactile, accompagnent certaines atteintes (Zribi & Poupée-Fontaine, 2011).

On distingue classiquement les handicaps moteurs d'origine cérébrale appelés infirmités motrices (d'origine) cérébrales IMOC ou IMC et les handicaps moteurs d'origine non cérébrale où l'on différencie les handicaps temporaires, définitifs et évolutifs (Guidetti & Tourrette, 2014).

L'infirmité motrice cérébrale sera plus amplement détaillée dans la section qui va suivre.

3.7. Le polyhandicap :

Selon Zucman, le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (Droz, 2008, p. 849).

D'autres, Chabrol et Haddad, considèrent que la notion de polyhandicap est une notion utilisée seulement en milieu francophone, les Anglo-Saxons évoquant la notion de «multi

handicap». La notion de polyhandicap recouvre des réalités très différentes : certains enfants sont totalement grabataires, d'autres peuvent se déplacer et avoir des rudiments de communication, ce qui complique sérieusement l'approche pratique et éducative de ces enfants qui en règle générale ne deviendront jamais autonomes. En d'autres termes, l'approche d'un enfant polyhandicapé atteint d'une déficience à la fois sur le plan moteur, sensoriel et mental n'est pas la sommation de celles qui seraient pertinentes pour un enfant handicapé moteur, sensoriel ou mental. Plus encore que les autres enfants handicapés, chaque enfant polyhandicapé doit être considéré dans sa spécificité ; les acquisitions et les progrès, tout à fait relatifs (un adolescent peut par exemple acquérir la marche à l'âge de 17 ans) dont chacun sera capable variant considérablement de l'un à l'autre (Guidetti & Tourrette, 2014).

Ainsi, l'approche thérapeutique et éducative de ces enfants est encore compliquée du fait de l'importance de la prise en charge quotidienne des activités de base (alimentation, habillage, hygiène, soins divers...) qu'en règle générale ces enfants ne peuvent assumer seuls. Il s'agira de mettre l'enfant dans des situations telles qu'elles lui permettent d'exprimer toutes ses compétences, si minimes soient-elles, en particulier sur le plan de la communication. Une autonomie même minimale devra être favorisée, de façon à ce que les routines quotidiennes soient le moins douloureuses possible et fassent appel à la participation active de l'enfant (Guidetti & Tourrette, 2014).

Malgré certains dispositifs, ces enfants, arrivés à l'âge adulte, se trouvent pour une bonne part des cas à la charge totale de leurs parents compte tenu du fait qu'il existe peu de structures à même de les accueillir. Les cas de polyhandicap posent des problèmes éthiques liés en particulier à l'euthanasie : on tend à considérer en effet, et cela concerne en particulier des enfants prématurés de faible poids de naissance, qu'une réanimation doit être interrompue au bout de quinze minutes si elle est inefficace sachant qu'au-delà des séquelles (lésions cérébrales) sont certaines. Ces questions mobilisent quotidiennement de nombreuses équipes médicales et de nombreux parents (Guidetti & Tourrette, 2014).

4. Le handicap en Algérie :

Des organisations et associations nationales ont appelé à l'élaboration d'une étude sur le handicap en Algérie pour la mise en place d'un système d'information unifié sur le nombre des handicapés et le type du handicap, en définissant la situation de cette catégorie au sein de la société. Par manque des statistiques qui concerne cette frange vulnérable de la société.

D'abord, l'Algérie compte environ 2 millions de personnes en situation de handicap, selon l'Office National des Statistiques. La même source précise que le handicap moteur est le plus important (44% des personnes en situation de handicap), suivi par le handicap lié à la compréhension et la communication (32%) et le handicap visuel (24%) (<http://www.ohchr.org>).

En outre, l'analyse des causes des handicaps en Algérie révèle que 28,5% des cas sont des atteintes congénitales ou héréditaires, 16,7% des séquelles des accidents ou de blessures, 14,2% des maladies infectieuses, 12,5% des effets de vieillesse, 7,9% des violences psychologiques ou physiques et 2% des traumatismes d'accouchement (<http://www.ohchr.org>).

Dans la wilaya de BEJAIA, 6846 personnes handicapée moteur, 2390 personnes handicapée auditif, 5071 handicapée visuel, 5917 personnes handicapée mental, 2956 personnes qui souffrent de polyhandicap (<http://www.ons.dz>).

A SETIF, les statistiques indiquent que la personne handicapée moteur constitue environs 11672, puis 2906 personnes handicapés auditif, 5984 personnes handicapée visuel, 7043 personnes handicapée visuel et 3341 personnes polyhandicap (<http://www.ons.dz>).

On ajoute, dans la wilaya d'ORAN, 9641 personnes handicapées moteur, 2514 personnes handicapée auditif, 6921 personnes handicapée visuel, 6603 personnes handicapée visuel et 3571 personnes polyhandicap (<http://www.ons.dz>).

Cependant, ces quelques chiffres illustrent parfaitement la proportion importante que représente cette frange au sein de la société et, ce faisant, la volonté, l'intérêt ainsi que l'importance et la diversité des actions que requiert leur prise en charge effective, conforme aux standards internationaux et aux engagements des pouvoirs. Aussi, l'une des violations les plus fréquentes des droits de l'homme des personnes handicapées est l'expérience d'une discrimination fondée sur le handicap dans tous les aspects de la vie quotidienne.

Dans la société algérienne, il existe d'énormes obstacles empêchant les personnes victimes de handicaps d'exercer leurs droits et libertés et de participer pleinement aux activités de la société. (Règles générales des Nations unies sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées). Les personnes handicapées sont confrontées à une discrimination directe ou indirecte dans tous les secteurs de leur vie quotidienne. Les lieux dits publics sont totalement inaccessibles aux personnes souffrant d'un handicap physique et ce, en dépit du fait que l'accès soit parfois garanti par la loi. Il est rarement possible, pour les personnes à vision réduite, d'obtenir des textes imprimés dans un format qui leur soit accessible (braille, bande magnétique, par exemple), il est souvent impossible aux sourds d'utiliser leur langue habituelle (langage des signes), les personnes souffrant de maladie mentale constituent un groupe de personnes handicapées susceptibles d'être privées de leur liberté, c'est-à-dire d'être hospitalisées contre leur volonté et traitées par électrochocs sans intervention des tribunaux, les personnes victimes d'un handicap mental sont souvent exclues des lieux publics car le public répugne à les avoir devant les yeux, et certaines personnes handicapées sont privées du droit de vote (<https://www.elwatan.com/archives/idees-debats/les-droits-des-personnes-handicapees-en-algerie-1re-partie-05-12-2006>).

Traditionnellement, la politique en matière de handicap est paternaliste et médicale, considérant les personnes handicapées comme un problème et comme objets de pitié que la société se doit d'aider, plutôt que comme des citoyens jouissant de droits égaux.

Et puis, vers le début du 3ème millénaire, des organisations de personnes handicapées dans certaines wilayas du pays ont commencé à formuler un nouveau concept du handicap. Ce nouveau concept établit une relation étroite entre les limites rencontrées par les personnes handicapées, la conception et la structure de leur environnement et l'attitude de la population en général. Le présent constat a pour origine le nombre croissant des cris d'alarme lancés par les personnes handicapées et leur famille. Les personnes handicapées sont invisibles dans le cadre juridique. Il est essentiel que ce cadre comporte une disposition à cet effet pour que les

droits associés à la citoyenneté algérienne, tels que la liberté de circulation, la liberté d'offrir et de percevoir des services devienne une réalité pour les Algériens handicapés. Ils ne jouissent cependant pas de la totalité des droits associés à la citoyenneté algérienne. Il convient de remédier à cette situation en faisant figurer une clause de non-discrimination pour cause de handicap. Du fait de cette absence de statut juridique au niveau de la nation, les droits des personnes handicapées n'ont souvent pas été pris en compte dans les directives et ont été négligés dans les propositions politiques et les programmes (<https://www.elwatan.com/archives/idees-debats/les-droits-des-personnes-handicapees-en-algerie-1re-partie-05-12-2006>).

Ainsi, les organisations de personnes handicapées font mention de barrières administratives qui rendent difficile l'accès d'un citoyen handicapé à des aides techniques, à l'assistance, à l'école, et du fait que le transfert des prestations sociales est impossible. D'autres barrières incluent le manque de logements et de transports accessibles (<https://www.elwatan.com/archives/idees-debats/les-droits-des-personnes-handicapees-en-algerie-1re-partie-05-12-2006>).

Et pleine d'autres difficultés qui rend la vie de l'handicapé en Algérie inexistante et catastrophique.

Le domaine périnatal représente environ la moitié des handicaps de l'enfant. Dans un tiers des cas, l'origine du handicap reste inconnue. Après avoir exposé dans la section ci-dessus la terminologie du handicap, nous allons tenter à venir présenter des certains points sur l'IMC.

III. L'infirmité motrice cérébrale

D'abord, Les progrès réalisés dans le domaine de l'obstétrique et de la néonatalogie au cours des 30 dernières années ont fait baisser de manière importante la mortalité péri et néonatale mais, le taux de prématurité ne diminue pas et la morbidité néonatale reste élevée chez les prématurés. Parmi les enfants dont le handicap est d'origine prénatale, périnatale ou néonatale, sont les enfants IMC. La moitié est des prématurés et le quart des grands prématurés.

On outre, Tardieu a introduit en 1952 le terme « d'infirmité motrice cérébrale » pour distinguer, dans le groupe « cerebral palsy », ceux dont les capacités intellectuelles ne sont pas touchées. « Infirmité motrice cérébrale signifie atteinte cérébrale, congénitale et non évolutive ». Les enfants IMC sont ainsi différenciés des sujets IMOC ou polyhandicapés par une intelligence de normale à subnormale. Le Métayer (1999) ajoute que « ces atteintes cérébrales ont suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation » (Albaret et all, 2018, p. 449).

1. Définition des concepts IMC et paralysie cérébrale :

1.1. Définition de l'IMC :

L'infirmité motrice cérébrale est un trouble persistant du mouvement et de la posture, secondaire à un processus pathologique non progressif affectant le cerveau immature, et afin de connaître en mieux ce concept nous avons proposé les définitions suivantes :

Selon le grand dictionnaire de la psychologie, l'infirmité motrice cérébrale est des séquelles de lésions cérébrales infantiles, non évolutives, qui se caractérisent par des troubles de la motricité sans atteinte grave de l'intelligence (Bloch et al. 1999, p. 442).

Aussi, selon Tardieu, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) est une lésion cérébrale précoce (de la période périnatale à l'âge de 2 ans) avec des troubles moteurs franchement prédominants et non évolutifs. Les enfants ayant un retard mental associé sont regroupés sous le terme d'Infirmes Moteurs d'Origine Cérébrale (Droz, 2008, p. 849).

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

Plus que, Amiel Tison (2004) dit aussi que « le trouble central de la motricité est le facteur commun à l'entité IM(O)C ou CP (cerebral palsy), quelle que soit la part des troubles ». Bien que l'atteinte motrice soit prédominante, la paralysie cérébrale possède néanmoins de nombreuses déclinaisons, comme l'explique Colombié (1999) : « toute la palette de handicaps est possible, de la simple boiterie à des formes sévères de quadriplégie, associant à des degrés divers, des troubles cognitifs plus ou moins importants » (Albaret et al 2018, p. 449).

Dans le cadre de notre mémoire, nous privilégierons l'appellation française « infirmité motrice cérébrale » telle qu'elle a été définie par Tardieu.

1.2. Définition du concept de paralysie cérébrale :

Le terme de PC regroupe trois catégories : l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) et le Polyhandicap, précise que la paralysie cérébrale, comme l'IMC, n'est pas un diagnostic neurologique mais un regroupement de différentes maladies par lésions cérébrales précoces, ayant comme point commun la déficience physique (Albaret et al, 2018, p. 449).

Autrement, la « paralysie cérébrale » doit être entendue plus comme une désorganisation complexe de la motricité que comme une paralysie. Il s'agit, d'ailleurs, d'une paralysie dite de fonction (différente de la paralysie périphérique, qui touche le muscle ou le nerf) qui indique des perturbations de la commande volontaire (Truscelli et al, 2008, p. 25).

Ainsi, selon la définition la plus récente il s'agit d'un « groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activités,

imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par les problèmes musculo-squelettiques secondaires » (Giry & Verin, 2013, p. 5).

Tableau N°01 : Différences entre paralysie cérébrale et infirmité motrice cérébrale

	Paralysie cérébrale	Infirmité motrice cérébrale
Avantages	<p>Étudie la part respective des différentes étiologies dans les déficiences motrices de l'enfant</p> <p>Rassemble des pathologies qui posent des problèmes voisins de prise en charge médico-sociale</p> <p>Permet d'étudier l'étiologie de pathologies qui représentent : 60 % des déficiences chez l'enfant à terme 40 % chez le prématuré</p> <p>Permet d'étudier la prévalence de l'anomalie motrice sur de longues périodes sans interférence des moyens du diagnostic étiologique.</p>	<p>Définit un groupe homogène dont la prévalence varie en fonction de la prévalence des facteurs de risque périnatal</p>
Inconvénients	<p>Regroupe des pathologies hétérogènes qui ne peuvent pas faire l'objet des mêmes mesures de prévention</p>	<p>Cantonne les recherches étiologiques au champ périnatal Exclut des cas d'origine périnatale douteuse, des formes modérées</p>
Conséquence		<p>Incidence de l'IMC plus faible que celle de la paralysie cérébrale L'IMC est un sous-ensemble de la paralysie cérébrale</p>

(D'après Inserm, 2004 : 9)

2. Les étiologies de l'IMC :

Elles peuvent être :

Anténatales (avant la naissance) : malformation cérébrale, fœtopathie ou néonatales (pendant l'accouchement ou dans les premiers moments de la naissance) : prématurité, ictère nucléaire (jaunisse), souffrance néonatale (accouchement difficile ou post-natales (chez le nouveau-né ou le nourrisson) : infection (méningite, encéphalopathie liée au virus du SIDA), traumatisme (accident, sévices...), lésion secondaire à une intervention chirurgicale.

2.1. Les causes anténatales et néonatales :

Les causes d'infirmité motrice cérébrale survenant avant et autour de la naissance sont diverses. Nous citerons brièvement les principales :

– **L'hémorragie intra-crânienne** : il s'agit d'un saignement dans le cerveau du bébé qui va provoquer l'arrêt de l'approvisionnement en sang du tissu cérébral, qui sera par conséquent endommagé ou nécrosé (Giry & Verin, 2013, p. 6).

– **Les encéphalopathies anoxo-ischémiques** : il s'agit d'un « *accident qui peut se produire au cours de la vie fœtale ou pendant l'accouchement, lié soit à une diminution brutale du débit sanguin artériel, soit à une dysrégulation de ce débit* » Ces encéphalopathies provoquent un tableau de souffrance fœtale plus ou moins grave et sont responsables de 20% des infirmités d'origine motrice cérébrale (Giry & Verin, 2013, p. 6).

– **Les infections materno-foetales** : parmi les infections les plus courantes, on retrouve les infections bactériennes (ex : bactéries streptocoque B), les infections virales périnatales (ex : herpès) et les fœtopathies infectieuses précoces (ex : rubéole, toxoplasmose, cytomégalovirus) (Giry & Verin, 2013, p. 6).

– **Les intoxications et toxicités médicamenteuses** : au cours de la vie fœtale, l'addiction maternelle (l'alcoolisme fœtal dans ses formes sévères par exemple) peut entraîner des lésions cérébrales durables et sévères chez le nourrisson. Les irradiations en cours de grossesse et certaines chimiothérapies peuvent également être responsables d'IMC.

– **Les séquelles de prématurité** : la prématurité est la cause la plus fréquente d'IMC et concerne les enfants nés avant 37 semaines d'aménorrhée. Le risque de lésion cérébrale par ischémie, c'est-à-dire la réduction ou l'arrêt de l'apport sanguin artériel et donc d'oxygène, est plus important dans les cas de prématurité avant 32 semaines d'aménorrhée car la régularisation de la circulation sanguine s'effectue moins bien.

– **L'hyperbilirubinémie** : elle correspond à l'augmentation de la quantité de bilirubine dans le sang. La bilirubine est un produit de dégradation de l'hémoglobine (constituant principal des globules rouges, destiné à transporter l'oxygène dans le sang). Lorsque son taux dépasse la concentration de 200mg/l, sa toxicité pour les noyaux gris centraux est majeure. Ce risque a actuellement diminué chez l'enfant tout-venant mais chez le prématuré on retrouve encore des risques liés à une bilirubine trop toxique par rapport à la quantité de concentration plasmatique (Giry & Verin, 2013, p. 7)

2.2. Les causes postnatales :

L'infirmité motrice cérébrale peut également survenir chez le nouveau-né ou le nourrisson, âgé de plus de 28 jours à 2 ans, suite à différentes causes, que nous citerons succinctement ci-dessous

– Les causes infectieuses, telles que les séquelles de méningites et de méningo-encéphalopathies bactériennes ou virales (cytomégalovirus, toxoplasmose ou virus VIH).

– Les causes toxiques, telles que l'alcool, le CO₂, le mercure ou des médicaments (antiépileptiques, anticoagulants) qui peuvent provoquer des lésions cérébrales.

– D'autres causes comme les traumatismes crâniens (accidents domestiques, syndrome du bébé secoué), les tumeurs et notamment les lésions secondaires à l'intervention chirurgicale ou à la radiothérapie et les maladies métaboliques (Giry & Verin, 2013, p. 7-8)

3. Typologie des troubles moteurs :

Comme leur nom l'indique, les enfants IMC se caractérisent par d'importantes difficultés motrices qui peuvent altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou la parole, dans des proportions variables. Ces troubles sont dus à des paralysies, des faiblesses musculaires ou encore des raideurs musculaires. Ils sont décrits soit en fonction de la nature du trouble dominant soit en fonction de la localisation de l'atteinte, on distingue :

3.1. L'enfant spastique : qui est atteint paradoxalement et à la fois de raideur et de faiblesse musculaire ; ces raideurs parasitent la posture et le mouvement. L'enfant spastique ne peut coordonner relâchement et contraction des groupes musculaires antagonistes. Tous ses muscles sont hypertoniques et hypercontractiles. Les contractions (spasmes moteurs) prédominent aux membres supérieurs, aux organes phonatoires et peuvent s'accroître en cas d'émotions fortes. Les mouvements s'arrêtent à mi-chemin par impossibilité de relâchement musculaire des muscles opposés à ceux qui se contractent. Il s'agit de la conséquence clinique de l'atteinte du système nerveux pyramidal qui contrôle la motricité volontaire (Guidetti & Tourette, 2014).

En effet, la spasticité est « *un trouble du tonus musculaire résultant en une raideur importante, une hypercontractilité musculaire. Le sujet concerné est incapable en permanence de relâcher et de contracter les groupes musculaires intervenant dans l'ébauche et la réalisation d'un mouvement* ». L'influx nerveux électrique se propage trop rapidement le long d'un neurone donné et provoque alors la spasticité, distingue la spasticité modérée et la spasticité sévère (Giry & Verin, 2013, p. 8).

3.2. L'enfant athétosique : a une intelligence souvent normale ou supérieure à la moyenne, il peut être pris à tort pour un déficient mental car il a du mal à contrôler ses gestes (ce qui peut donner lieu à des sortes de grimaces ou des contorsions) et à s'exprimer oralement de façon compréhensible. On observe des mouvements spasmodiques involontaires et incontrôlés qui parasitent l'action volontaire. Cette agitation est manifeste au niveau des membres et de la tête, elle peut s'accompagner d'une incontinence salivaire et de mouvements de reptation de la langue. L'autonomie peut être très variable allant selon les cas d'un état grabataire à des formes beaucoup plus discrètes. L'athétose est consécutive à une atteinte du système nerveux extrapyramidal en particulier des noyaux gris centraux déterminant la coordination des mouvements volontaires. La surdité est parfois associée à l'athétose (Guidetti & Tourette, 2014).

Plus que, l'athétose se caractérise par un trouble du contrôle postural qui se manifeste par des mouvements involontaires, incoordonnés, lents et de faible amplitude, prédominant aux extrémités des membres et causés par des changements brusques du tonus musculaire. Ils

sont accompagnés de torsions de la tête et du cou. Ils sont accrus par les facteurs de stress et par la complexité du geste. On les remarque lors du mouvement et dans les attitudes posturales qui sont ainsi parasitées. Ils sont aussi présents au repos mais disparaissent durant le sommeil. Les muscles phonatoires peuvent se contracter, entraînant des troubles de la parole (dysarthrie pouvant aller jusqu'à l'impossibilité d'une parole intelligible), de l'alimentation et de la déglutition. Un enfant athétosique présente de manière générale une certaine excitabilité sur le plan physique et émotionne (Giry & Verin, 2013, p. 8).

3.3. L'enfant ataxique : a une démarche instable, il chute fréquemment, son équilibre est perturbé, ses gestes sont imprécis et mal coordonnés. À ces troubles peuvent s'ajouter des tremblements ou une rigidité. Cette atteinte, moins fréquente que les deux précédentes, est due à une lésion des voies cérébelleuses (Guidetti & Tournette, 2014).

L'ataxie correspond à un trouble de la coordination motrice associant une incoordination motrice et des troubles graves de l'équilibre, principalement lors de la marche. Il n'y a pas d'atteinte de la force musculaire. « L'enfant ataxique est incapable de tenir une position, de fixer ses mouvements qui sont imprécis, saccadés et mal dirigés et d'avoir une réaction d'équilibre au bon moment » (Giry & Verin, 2013, p. 9).

De plus, l'enfant ataxique souffrira de difficultés attentionnelles et mnésiques, d'un contrôle de la tête et du tronc insuffisant, d'une mauvaise organisation spatiale et corporelle des gestes, de tremblements intentionnels et de troubles d'articulation. On notera également une dysmétrie, c'est-à-dire une exécution de mouvements sans mesure dans le temps et dans l'espace ainsi qu'une hypermétrie, c'est-à-dire une incapacité à adapter correctement les mouvements, leur amplitude, leur intensité et leur durée à la cible visée (Giry & Verin, 2013, p. 9).

3.4. L'enfant hypotonique : L'hypotonie désigne la baisse de la tension musculaire ainsi que de l'excitabilité nerveuse et musculaire. Les enfants hypotoniques ont souvent des problèmes d'alimentation. Lorsque l'atteinte est massive, on note un bavage ainsi qu'une hyperlaxité, c'est-à-dire un défaut important de tension et de résistance de certains tissus. Leur tonus est très bas, rendant leurs membres flasques, ce qui cause des difficultés au niveau de la tenue de la tête et du tronc. L'enfant hypotonique souffrira également de difficultés respiratoires ainsi que de déformations orthopédiques, caractérisées par une posture dite « en grenouille », provoquée par l'extension des hanches, les jambes sont alors fléchies et tombent de chaque côté du corps (Giry & Verin, 2013, p. 9).

En fait, ces quatre syndromes existent rarement à « l'état pur » mais on caractérisera les enfants par la prédominance d'un des types de troubles qui viennent d'être décrits.

4. Tableaux cliniques d'infirmité motrice cérébrale :

Le tableau clinique de l'infirmité motrice cérébrale dépend de la localisation et de l'étendue des lésions. Nous décrirons ci-dessous les troubles moteurs les plus courants.

– **La monoplégie** : La monoplégie est l'atteinte d'un seul membre (plus fréquemment le bras que la jambe). C'est une forme exceptionnelle qui n'atteint qu'un petit pourcentage des enfants IMC.

– **La diplégie ou maladie de Little** : La diplégie ou maladie de Little représente 20 à 30% des IMC. Tout le corps est atteint mais les membres inférieurs sont plus touchés que les membres supérieurs. Le contrôle de tête est généralement bon. L'enfant peut marcher de manière indépendante mais précaire (vers 4 à 5 ans en général) ou avoir besoin d'un outil de déambulation ou d'un fauteuil roulant. L'atteinte motrice est caractérisée par des membres inférieurs en adduction-rotation interne des cuisses, une flexion des genoux et des hanches et un équin des pieds (le talon ne touche pas le sol) lors de la mise en station debout. Le syndrome complet se caractérise par un strabisme fréquent, une maladresse manuelle durable ainsi que des troubles neuropsychologiques, une épilepsie qui concerne les formes les plus sévères, des troubles visuo-perceptifs ou visuo-constructifs et une dyspraxie visuo-spatiale. Le langage est habituellement intact et la socialisation et la scolarité en milieu ordinaire sont possibles dans un cas sur deux (Giry & Verin, 2013, p. 10).

– **L'hémiplégie** : L'hémiplégie cérébrale infantile représente environ 30% des infirmités cérébrales. (Dans cette forme, un seul côté du corps est atteint ; la marche est ainsi possible bien qu'un peu retardée (vers deux ans). L'atteinte motrice prédomine souvent au membre supérieur et s'illustre par une attitude en flexion du coude et du poignet, une pronation de la main et des difficultés à prendre les objets en pince pouce-index (Giry & Verin, 2013, pp. 10-11)

– **La triplégie** : La triplégie est une forme rare, caractérisée par la paralysie de trois membres du corps (Giry & Verin, 2013, p. 11).

– **La quadriplégie (ou tétraplégie)** : La quadriplégie touche tout le corps, engendrant un trouble massif associant une insuffisance posturale du tronc, un contrôle de la tête souvent faible et un trouble du tonus au niveau des membres. On retrouve des signes associés divers : des convulsions, une mauvaise coordination oculaire, une hypoacousie, des troubles de la déglutition et de l'alimentation, ainsi que des anomalies du langage ou de la parole pouvant aller jusqu'à la dysarthrie. Bobath (1986) différencie la quadriplégie athétosique, qui touche davantage les membres supérieurs et le tronc ainsi que la quadriplégie spastique, forme dans laquelle les membres inférieurs sont autant atteints que les membres supérieurs (Giry Verin, 2013, p. 11).

5. Les troubles associés avec l'IMC :

L'infirmité motrice cérébrale est caractérisée par un handicap moteur dominant. Les lésions responsables de l'IMC sont généralement diffuses et étendues. De ce fait, le trouble moteur est rarement isolé et des troubles associés peuvent se surajouter au handicap moteur. ;

Aussi, ces troubles ne sont pas constants mais fréquents ; quand ils existent, ils peuvent être d'intensité variable et se combiner. Ils peuvent être, dans certains cas, prévenus ou compensés par des mesures éducatives et thérapeutiques appropriées.

5.1. Les troubles perceptifs : Les troubles du regard sont très fréquents chez les enfants IMC, et peuvent être à l'origine de difficultés lors de l'utilisation de tableaux de

communication. Ajoute à cela, les enfants IMC peuvent également souffrir de troubles de l'audition, Ces troubles auditifs ne sont généralement pas sans conséquence sur l'émergence et le développement du langage oral (Giry & Verin, 2013, pp. 12-13).

5.2. Les troubles gnosiques : La personne est alors incapable d'analyser, de reconnaître ce qu'elle voit, entend ou touche alors que la vision, l'audition et le tact ne sont pas perturbés. Chez les enfants IMC, on peut retrouver des agnosies visuelles, des agnosies auditives et l'astéréognosie (Giry & Verin, 2013, p. 13).

5.3. Les troubles cognitifs : L'efficacité intellectuelle et les possibilités d'apprentissage sont très variables d'un enfant IMC à l'autre : certains, peu nombreux, peuvent poursuivre des études supérieures, alors que d'autres ne seront jamais capables d'apprendre à lire (Guidetti & Tourrette, 2014).

5.4. Les troubles du langage : Ces troubles, décrits avec précision par Rondal et Seron (1982 : 361 et suivantes ; voir également, sont d'origine diverse, ils peuvent résulter de l'atteinte motrice, qui touche également les muscles de l'appareil phonatoire, ou d'une atteinte auditive, l'enfant n'entend pas bien et va donc avoir du mal à s'exprimer correctement (Guidetti & Tourrette, 2014).

5.5. Les troubles comitiaux : En raison de sa lésion cérébrale, l'enfant IMC est plus à risque de faire des crises convulsives avec ou sans perte de connaissance. Les traitements médicaux prescrits peuvent également avoir des effets secondaires sur les fonctions cognitives (Giry & Verin, 2013, p. 15).

Nous avons donc vu que l'enfant IMC souffre de troubles moteurs plus ou moins sévères auxquels peuvent s'associer d'autres troubles qui engendrent plusieurs variétés de difficultés au corps de l'enfant.

6. La personnalité des enfants IMC :

Aucun trait de personnalité propre à l'enfant IMC n'a été relevé dans la littérature (Tabary, 1981) ce qui peut être relié à la nature congénitale du handicap. Le jeune handicapé ignore, tout au moins dans les toutes premières années, ce que peut être un enfant valide et ne peut établir de référence dévalorisante. Son comportement et sa vie quotidienne s'organisent avec le handicap. Certaines caractéristiques comme l'anxiété, l'hyperémotivité ont cependant été relevées et semblent plus fréquentes que dans la population générale. Les enfants IMC sont souvent de bon contact, ont le désir de bien faire et de communiquer. Une lenteur dominante les caractérise cependant. Ils ont parfois un mauvais contrôle des émotions (rire et larmes faciles), des tendances dépressives et parfois agressives surtout au moment de la puberté où l'enfant prend conscience des conséquences affectives et sociales de sa déficience. Ils manifestent souvent et logiquement des réactions d'opposition aux rééducations et à la multiplicité des interventions (Guidetti & Tourrette, 2014).

7. La prise en charge des enfants IMC :

La prise en charge de l'enfant IMC est le plus souvent pluridisciplinaire. Les rééducations et la prise en charge précoces ont une incidence majeure sur le développement

de l'IMC. Le traitement de l'enfant est intensif et dure au moins jusqu' à l'adolescence et même au-delà.

En effet, la lourdeur des prises en charge et les contraintes qu'elles imposent au quotidien sont importantes et malheureusement à la mesure du tableau clinique. Elles impliquent de nombreux professionnels ; médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, assistants sociaux, éducateurs, aides médico-psychologiques, et enseignants.

7.1. Prise en charge psychologique des enfants IMC :

La prise en charge psychologique des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (IMC) nécessite de recourir à différentes approches thérapeutiques ayant chacune des visées spécifiques selon l'âge de l'enfant, selon son parcours et celui de sa famille dans le monde du handicap. Les interventions précoces sont plutôt centrées sur l'accompagnement des parents, le travail de guidance et le soutien du développement psychologique du nourrisson, alors que l'enfant d'âge scolaire accueilli en institution a souvent besoin d'un soutien psychopédagogique et d'un accompagnement dans l'élaboration de ses projets de vie (Zabalia, 2007, p. 53)

En suite, le bébé lui est souvent peu gratifiant. Son vécu hospitalier, les douleurs des soins, ou les multiples examens qui sont nécessaires au diagnostic le plongent dans un état de stress. Les nourrissons sont alors irritables, difficilement consolables. La rigidité propre à l'infirmité met souvent en échec le dialogue sensori tonique entre l'enfant et les parents. Difficiles à porter, ce sont parfois des enfants qui dorment peu, mangent mal, pleurent beaucoup, ils peuvent être vécus comme persécuteurs. Un bébé atteint d'IMC est également limité dans ses capacités à initier des interactions avec son entourage (Zabalia, 2007, p. 53).

Et puis, lorsqu'il y a lieu de suspecter plus tôt l'existence d'une lésion cérébrale, comme dans les cas de grande prématurité avec leuco malacie périventriculaire, on ne peut pas, dans la grande majorité des cas, établir un pronostic des conséquences de la lésion sur le développement posturomoteur de l'enfant et encore moins en envisager les effets délétères sur son développement psychologique.

Cependant, le rôle de l'accompagnement au cours de cette période est de permettre aux parents de rencontrer l'enfant « normal » au-delà de la déficience. Cela sous-entend de ne pas combattre le déni avec l'idée de faire accepter le handicap. Cela est inacceptable pour des parents, il s'agit de les accompagner dans un processus d'ajustement à la situation. Cela passe par un ajustement de la fonction parentale qui peut être investie toute entière à partir du moment où l'équipe prend en charge les déficiences que les parents ne peuvent pas encore intégrer dans la globalité de l'enfant. Il s'agit alors d'accompagner le processus dépressif et le travail de l'équipe consiste alors à contenir l'angoisse qui paralyse le travail psychique de manière à ce qu'elle n'empêche pas l'émergence d'un nouveau projet de vie (Zabalia, 2007, p. 54).

En revanche, l'évaluation psychologique des enfants IMC pose à la fois des problèmes théoriques et pratiques. Des problèmes théoriques d'abord concernant la nature des fonctions

évaluées ; en effet, qu'évalue-t-on exactement en essayant d'apprécier le fonctionnement cognitif sans avoir recours à la motricité, en particulier quand il s'agit de l'intelligence sensori-motrice. Cette évaluation pose également des problèmes pratiques : comment apprécier l'efficacité réelle de l'enfant malgré son handicap ; comment, grâce à cette évaluation, faire bénéficier l'enfant d'une éducation adaptée à ses possibilités réelles sans risquer une sous-stimulation et une hyperprotection ou au contraire le mettre face à des échecs répétés liés à la proposition de tâches impossibles pour lui. Le handicap moteur rend l'évaluation difficile car il suscite chez l'observateur comme dans le milieu familial des réactions affectives soit réparatrices soit de rejet qui risque de donner une surestimation ou une sous-estimation des possibilités de l'enfant. Ces réactions doivent être analysées au cours de la passation et de l'interprétation des résultats. Par ailleurs, de nombreuses épreuves (en particulier les épreuves de performance) sont inadéquates pour évaluer l'enfant IMC car elles accordent une certaine importance à la motricité. L'objectif de l'évaluation sera de faire un diagnostic différentiel en distinguant avec certitude les IMC dont l'intelligence est normale des déficients mentaux qui ont des troubles moteurs associés afin de pouvoir préciser les possibilités thérapeutiques. La précocité du diagnostic est un facteur important de réussite, car plus une rééducation est entreprise tôt, meilleurs seront les résultats (Guidetti & Tourrette, 2014).

7.2. Prise en charge kinésithérapique :

Pour les médecins, la rééducation consiste à traiter la fonction et l'instrument qui la supporte, et à faire qu'un apprentissage fonctionnel stable sous guidage s'automatise. Une rééducation bien argumentée, ce qu'on peut en attendre et dans quels délais, voici ce que les patients et leur famille veulent entendre. Le devoir des professionnels pourrait être d'exprimer, chacun de sa place, les hypothèses qui sous-tendent leur travail pour maintenir la confiance et éviter, autant que possible, le reproche de laisser ceux qu'ils soignent et leur entourage dans des zones d'ombre. Même sans des protocoles thérapeutiques stricts, le fait de cerner l'intervention thérapeutique, aussi modeste soit-elle, est plus rassurant que de parler de rééducation au sens large et de prolonger, sans commentaires appropriés, une prescription de kinésithérapie dans laquelle chacun s'essouffle à l'évidence, avec le plafonnement des progrès et le temps qui passe. On peut se contenter de laisser croire, ce qui n'est pas faux, que la kinésithérapie bien conduite, encourageante et prenant en compte « l'enfant dans sa globalité », est susceptible d'apporter un bénéfice, sinon la guérison, à la condition d'y mettre le temps nécessaire et de le prolonger dans des activités ludiques rééducatives ou sportives plus ou moins aménagées, telles l'équitation, la natation ou autres (Truscelliet all, 2008, p.71).

Autrement dit, il n'est pas question de nier l'importance de la répétition des exercices, du travail fait sur la proprioception, de l'expérience personnelle, du bonheur d'apprendre en s'amusant, mais l'apprentissage est une opération complexe sur laquelle il y a des « paris » à tenir, puisque le cerveau n'est pas entièrement asservi par l'environnement.

Ainsi, la kinésithérapie soulage les contractions et prévient les raideurs. Pour l'enfant IMC, le siège est moyen de corriger une posture pathologique mais il doit être un rappel proprioceptif pour l'adoption ou le maintien d'une bonne posture. Il ne suffit de déposer l'enfant dans le siège, il est indispensable d'apporter une éducation posturale. Le siège va se

comporter comme une continuité de ce travail de rééducation. En effet lors des séances de kinésithérapie, on stimulera les automatismes posturaux, et antigravitaires de l'enfant de manière répétée afin d'obtenir une mémorisation de ces informations proprioceptives et extéroceptives. Lors des séances, des exercices sous forme de jeu seront proposés dans le but de stimuler le soutien, le redressement, les automatismes d'équilibration et les réactions parachutes. L'objectif de ce travail postural est de favoriser la tenue d'une position assise érigée et de pouvoir faire face aux déstabilisations intrinsèques et extrinsèques que lui impose l'environnement dans différentes positions assise (Chloé, 2013, p.17).

Par ailleurs, on proposera donc des situations sur différentes sièges comme la mousse « assis-tailleur », le rouleau ou le ballon de klein. Ces exercices seront toujours précédés de manœuvres de décontractions afin de corriger la posture pathologique de l'enfant (Chloé, 2013, p.17).

7.3. Prise en charge orthophonique de l'enfant IMC :

Comme nous l'avons souligné plus haut, l'infirmité motrice cérébrale entraîne des troubles de la parole et du langage qu'on reconnaît fréquemment, mais auxquels on n'accorde pas toute l'importance méritée du fait qu'on revient toujours sur les problèmes moteurs. C'est pourquoi nombreux sont les enfants IMC qui consultent en orthophonie à un âge avancé.

Notamment, il faut savoir que la prise en charge est longue et exige des parents et du thérapeute un travail régulier. Le nombre de séances par semaine diffère d'un cas à un autre et ce, en fonction de la disponibilité des parents et leurs moyens (Sam, 2008, p. 101).

Dans ce cadre, une fois le diagnostic des troubles du langage et de la parole posée, nous entamons l'éducation de cet enfant. L'objectif principal de celle-ci doit être clair dès le départ. Il consiste à permettre à l'enfant de communiquer avec son entourage. Les troubles moteurs sont à l'origine des déficits du langage et de la parole chez l'enfant IMC, ceci impliquerait que l'enfant possède un langage intérieur qu'il ne peut exprimer (Sam, 2008, p. 104).

De ce fait, il faut savoir qu'il va créer son propre code de communication avec les siens en utilisant des moyens de substitution à la parole tels que le regard, les gestes. Au départ, pour gagner la confiance de l'enfant, il est important de recourir aux activités ludiques qui restent indispensables pour l'éveil psychologique, l'acquisition et le développement des autres fonctions cognitives : le schéma corporel, les formes, les dimensions, les couleurs, l'orientation spatio-temporelle, la latéralité, le rythme. Par ailleurs, nous procédons à l'éducation de la respiration, du souffle, de la phonation de la praxie bucco-linguo-faciale, de la prise des objets, de la coordination visuo-motrice car l'acquisition ou le développement du langage ne peut se faire indépendamment de ces différentes fonctions. Il est important de bien choisir les techniques et de les utiliser en fonction des déficits mis en évidence, tout en tenant compte de l'âge et du niveau intellectuel de l'enfant (Sam, 2008, p. 104-105).

Par ailleurs, il convient de ne pas le laisser et surtout de ne pas lui donner le sentiment d'échec en insistant trop sur ses difficultés. Lorsque l'expression orale est possible, nous favorisons l'accès au système sémantique en établissant des relations signifié et signifiant à l'aide d'images et d'objets familiers, et nous installons l'articulation au fur et à mesure quel

est ocklexical s'enrichit. Nous abordons le langage élaboré (grammaire, syntaxe, pragmatique) et ce, en se basant sur des images représentant des actions de la vie quotidienne (Sam, 2008, p. 105).

Ainsi, lorsqu'il approche l'âge scolaire, il est nécessaire de s'intéresser au graphisme et au langage écrit ainsi qu'au calcul. Toutefois, il faut déterminer, lors de l'apprentissage du langage écrit, la voie d'accès privilégiée permettant une évolution favorable de l'enfant (Sam, 2008, p. 105).

Néanmoins, nous soulignons que ce ne sont pas tous les enfants IMC qui peuvent acquérir la parole. De ce fait, il est indispensable de trouver des moyens de compensation leur permettant de communiquer. Mais, nous ne disposons pas d'outils adéquats, qu'a les prothèses de paroles...etc.

Synthèse :

L'infirmité motrice cérébrale est un concept qui a évolué avec le temps. Il est exemplaire à plusieurs égards. D'abord, il représente un groupe important d'enfants présentant une déficience physique. Ensuite, le profil de ses origines a évolué puisque la prématurité devient une de ses causes principales, ouvrant un débat éthique important. Avoir un enfant atteint de cette lésion à un impact non seulement à l'enfant lui-même, mais aussi à sa propre famille, plus particulièrement, sa mère qui joue un rôle d'aidante naturel de son enfant IMC

Par ailleurs, après avoir exposé ces trois sections qui correspondent à l'enfant, le handicap et l'infirmité motrice cérébrale. Nous allons évoquer dans ce qui suit le deuxième chapitre qui est en relation au vécu des aidantes familiales de ces enfants IMC.

Chapitre II

Le vécu des aidantes familiales

Préambule :

La naissance d'un enfant IMC est un événement douloureux qui perturbe la cellule familiale, mais l'une des personnes les plus touchées reste la mère. Elle est déçue, choquée, dévalorisée, elle a perdu l'image idéale, rêvée et fantasmé de l'enfant, des moments de peur, d'anxiété de culpabilité et de dépression apparaissent. Tous ces troubles vécus par ces mères influencent négativement sur leur santé psychique et physique. Dans notre recherche, on conçoit que l'impact de l'aidance est surtout en lien avec les ressources individuelles de l'aidant, mais aussi et surtout de la qualité et l'intensité du soutien familial et social qu'il reçoit.

Pour affronter ce vécu des aidantes familiales. Nous allons dans ce chapitre qui se compose de deux sections, dont la première partie est intitulée vécu de l'aidante familiale ou on va aborder en premier lieu l'historique de la propagation du terme de l'aidant, puis définir les concepts clés : vécu, aidant et aidant familiale, le troisième point est le vécu et la réaction maternelle face à l'annonce du handicap de l'enfant, ensuite, les activités de l'aidant familial (naturel), les répercussions de l'aide sur l'aidant.

Après dans la deuxième partie dédiée au burn out, nous allons évoquer comme premier point un aperçu historique, puis décrire le burn out en présentant quelques définitions et notamment le burn out parental, ses différentes appellations, ses dimensions, son diagnostic et le diagnostic différentiel, ensuite nous allons aborder les causes du burn out, ses grands modèles, notamment les conséquences du burn out, les manifestations du burn out parental, l'épuisement des mères de jeunes enfants, la prise en charge du burn out ainsi la prise en charge structurée du burn out parental, finalement présenter les études antérieures dans un titre intitulé le vécu des parents d'enfants porteur de handicap. Et conclure ce chapitre par une synthèse.

I. Le vécu de l'aidante familiale

1. Historique de l'aidant :

Le concept aide apparaît au XIII^{ème} siècle. Le mot signifie depuis l'origine « l'action d'aider, le soutien, le secours ». Aux sens généraux, le mot entre au XX^{ème} siècle dans le vocabulaire militaire, économique et social (Molière, 2012, p. 61).

Ainsi, le rôle de la famille et de l'entourage pour la santé de leur proche est resté longtemps peu visible, la priorité étant donnée au monde médical « profanes » (au sens de non professionnel) de l'accompagnement des malades, est mis en lumière, notamment par des sociologues comme Freidson, Foucault et Strauss. Ils montrent comment l'entourage peut jouer un rôle important aux côtés et avec les professionnels. Ce mouvement est concomitant à la place grandissante que la personne malade ou en perte d'autonomie joue elle-même dans le processus de soins (Bloch, 2012, pp. 13-14).

Dés lors, le concept d'aidant fait référence aux concepts d'identité, de famille qui appartient à la sociologie. Quant au concept de l'aidant, il nous vient d'outre Atlantique ou le

proche se nomme Carer. C'est un concept récent qui à été étudié surtout depuis le début du XXI^{ème} siècle (Guerrin, 2012, p. 59).

Dans ce cadre, la notion de care a été largement développée, initialement aux États-Unis, en proposant une réflexion éthique sur la manière de prendre en charge les personnes les plus vulnérables. Le terme care n'est pas facile à traduire en français car il se réfère à la fois à des aspects de sollicitude et de soin. Le verbe est souvent traduit par « prendre soin » qui se distingue de soigner (traduction de l'anglais cure). Pour Horchschild, le care « caractérise une relation d'aide, familiale ou professionnelle ; il désigne tout à la fois l'activité de soin à une personne qui en dépend et le souci de la réception de ce soin, sa singularité résidant dans cette combinaison affûtée de compétences techniques et émotionnelles ». Joan Tronto donne au care un sens très large et politique, en le définissant comme « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde", de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible ». Pour Collière, la notion de soin est très en globante, et inclut tout autant le souci que l'on a de son proche, les traitements que l'on peut lui prodiguer, que la responsabilité exercée envers lui. Pour elle, il existe un continuum entre le care et le cure, le premier donnant tout son sens au second (Bloch, 2012, pp. 16-17).

La terminologie utilisée pour désigner les proches qui s'occupent d'une personne âgée malade, ou handicapée est diverse : tantôt qualifiée d'aidant naturel, aidant de fait, d'aidant familial, aidant informel, personne soutien, proche de la personne malade, le terme d'aidant non professionnel est également utilisé, il détermine l'appartenance à une fonction plutôt qu'à une catégorie de personnes (Formarier)

Les premières études consacrées à l'aidant naturel datent des années quatre-vingt. Elles étaient surtout centrées sur l'abandon des personnes âgées par leur famille. La deuxième génération d'études se focalisait essentiellement sur la notion de fardeau en se préoccupant uniquement de l'aidant principal. Elle considérait l'aidant naturel comme « un être passif, victime cachée des demandes de l'aidé ». Ce n'est qu'avec l'arrivée des approches sociologiques, que l'unité d'analyse s'est élargie à la dyade aidant-aidé ainsi qu'à la famille (Coudin, 2004, p.286).

Dans ce qui va suivre nous allons aborder certaines définitions de concepts clés, telle le vécu, l'aidant et l'aidant familial.

2. Définition des concepts clés :

2.1. Définition du vécu :

Pour comprendre la situation dans laquelle se trouvent les mères aidantes familiales lors de l'accompagnement de leur enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale, nous allons présenter un ensemble de définitions du terme « vécu », qui nous permettront de bien comprendre ce concept.

D'abord, le dictionnaire de la philosophie (2000) définit le vécu comme suit : « qui a fait objet d'une expérience individuelle concrète, effective, qui doit être considéré du point de vue du sujet engagé dans le monde » (Baraquin et al, 2000, p. 522).

Ensuite, le vécu est l'image que chacun de nous va continuellement se former de tout ce qui lui est arrivé pendant sa vie, et à laquelle est liée l'identité du sujet. C'est pourquoi ce concept est au centre de l'intérêt du sociologue clinicien, dans sa recherche du sens des comportements et des phénomènes sociaux (Corsale, 2019, p. 669).

Par ailleurs, il s'agissait de désigner quelque chose qui se référait à la vie (spiritus, à l'origine, était le souffle vital) et qui permettait de cueillir une expérience intérieure profonde, que Dilthey en Allemagne nommait « Erlebnis » (expérience vécue, intime), Henri Bergson en France « durée », et William James aux États-Unis « stream of consciousness » (courant de conscience) (Corsale, 2019, p. 669).

Ainsi, le vécu est donc les faits et les événements de la vie vécus. C'est l'expérience vécue, le ressenti et l'éprouvé d'une personne vis-à-vis de cette expérience.

2.2. Définition d'aidant :

Le vocable aidant est né du passage entre l'invisibilité et la visibilité de l'accompagnement d'un proche au sein de la famille. Le terme aidant est une désignation sociale. En d'autres termes, l'entourage social, notamment les professionnels, nomment ainsi les personnes qui prennent soin de leurs proches. En effet, derrière "l'aidant" s'efface les statuts de genre, de filiation père, mère, enfant adulte, beau-parent ou autre, professionnels ou non, et relationnels (ami, voisin, entourage).

Dans ce sens, pour l'Ordre National des Médecins, l'aidant se définit comme « *une personne qui accompagne quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap quel que soit son âge* » (Charazac et al, 2017, p. 3).

Puis, dans le Nouveau dictionnaire critique de l'action sociale, Brigitte Bouquet définissait l'aidant comme le fait de « *joindre ses efforts, soutenir, faire avec et pour quelqu'un, quelque chose qu'il ne peut pas faire seul. L'aide désigne à la fois l'action d'aider et son tat* » (Barreyre, 2014, p. 44).

Ainsi, L'aidant a pu être définie en réponse aux divers besoins de la personne comme étant de manière strictement fonctionnelle, l'aide à la réalisation des actes de la vie quotidienne (manger, se déplacer, faire sa toilette...) ou de manière un peu plus large aussi l'aide à la réalisation des activités instrumentales de la vie quotidienne (gérer son budget, faire ses courses, préparer les repas...) (Bloch, 2012, p. 16).

Dés lors, la relation d'aide constitue une modalité de rencontre bien particulière entre deux êtres humains ; une expression qui semble signifier simplement ce qu'elle est, par sa seule énonciation. Pourtant, sa pratique relève d'une certaine expertise. Elle se construit dans un espace professionnel, et répond à des objectifs précis (Bioy & Maquet, 2021, p. 5).

2.3. Définition de l'aidant familial :

Les traitements récents et l'évolution de la politique de santé ont conduit au déplacement des prises en charge de l'hôpital vers le soin à domicile, une part des responsabilités de l'aide reposant alors sur l'entourage du patient. A domicile, une grande

partie de l'aide aux patients malades est assurée par les proches et non par des aidants professionnels. Pour cela on va tenter d'expliquer ce concept d'aidant familial.

D'abord, L'aidant peut être un conjoint, un enfant, un parent, un membre de la famille ou encore un membre de l'entourage (amis, voisins, fiduciaires). Souvent le mot aidant est accompagné par des termes tels que « naturel », « familial », « informel » ou encore « proche » (Novais, 2019, p. 30).

En effet, cette dénomination concerne la famille et l'entourage proche, c'est à dire les voisins, les amis, les conjoints, les enfants et l'ensemble des membres de la famille qui régulièrement soutiennent la personne en perte d'autonomie (Danko, 2016, p.11).

Dès lors, Catherine Halpern donne la définition suivante : « c'est la traduction imparfaite du carer anglais qui désigne aussi bien les soins prodigués qu'une certaine disposition affective ou morale, l'attention portée à autrui ».

D'autre part, le guide de l'aidant familial le définit comme : « *L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* » (Lestrade 2011, p. 31).

En outre, l'aidant familial est donc « la personne non professionnelle qui vient en aide, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante, de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes (Aourdi-Heritier, 2017, p. 15). Ainsi que, Sa réaction face à la maladie diffère également en fonction du lien qu'il entretient avec l'individu en perte d'autonomie voire totalement dépendant. Il s'agit de toutes les personnes qui, tout naturellement, prennent en charge de façon régulière une personne nécessitant des soins dans son environnement familial (Aourdi-Heritier, 2017, p.13).

Ainsi, l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principale, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanent ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques (Soulie, 2008, p. 7).

Par ailleurs, les aidants familiaux sont des personnes issues de la famille, ou en étant proche, ayant une activité quelconque mais durable à l'égard d'une personne aidée, cette dernière présentant une diminution notable et durable de ses capacités et compétences. Aussi appelés aidants naturels, ils sont à différencier des professionnels de l'aide à domicile dans la mesure où, quels que soient leurs statuts, les professionnels sont rémunérés pour une activité reconnue (Jarrige et al., 2019, p. 216).

Autrement dit, l'aidant naturel (familial) désigne toute personne qui « dispense des soins ou du soutien à un membre de la famille, un ami, un voisin qui possède un handicap physique ou mental, qui est malade chronique ou dont la santé est précaire » (Bruegger, 2011, p.12).

D'une manière générale, un aidant familial est cette personne qui vient en aide en dehors de toute obligation ou statut professionnel à une personne de son entourage et qui l'accompagne dans sa vie quotidienne. La personne qui reçoit cette aide est dans une situation de dépendance, de handicap et d'invalidité.

A ces propos, on peut dire que l'aidant familial est un proche qui s'occupe d'une personne malade ou handicapée. Elle remplit cette fonction « d'aide ».

3. Le vécu et la réaction maternelle face à l'annonce du handicap de l'enfant :

Il est rare que des parents révèlent être satisfaits de la façon dont l'annonce ou la révélation de la déficience leur a été faite.

Ainsi, on sait également que l'intensité des réactions à l'annonce du handicap est liée au statut social et culturel du handicap. Ainsi, dans notre société, les handicaps moteurs, surtout dans les cas où les fonctions intellectuelles sont préservées, bénéficient d'une représentation plus favorable que les handicaps mentaux. Dans la majorité des cas, la révélation du handicap va entraîner la perte de l'enfant imaginaire et la condamnation à vivre avec l'enfant réel, ce qui implique de la part de la famille et de l'enfant dans le cas où le handicap survient au-delà des premières années un travail de reconstruction et de reconsidération qui peut être d'autant plus pénible en cas d'annonces successives et étalées dans le temps (Guidetti & Tourrette, 2014).

Par ailleurs, le fait d'annoncer à des parents que leur enfant a une déficience, peu importe le moment, constitue un événement traumatisant pour les parents et une tâche éprouvante pour les dispensateurs de soins. Il semble que pour annoncer une si mauvaise nouvelle, il n'y a que de mauvais mots. Des parents se disent traumatisés par l'embarras et l'attitude des dispensateurs de soins. Les dispensateurs de soins éprouvent un malaise à annoncer aux parents un si mauvais nouveau, qui changera leur vie (Pelchatet all, 2001).

En effet, de toutes les souffrances qu'endure la famille, la plus lourde est celle de la mère. C'est elle qui est, en effet, en position maternelle, celle d'avoir donné naissance à un enfant handicapé ou qui a été exposé à un handicap. Sa responsabilité s'en trouve renforcée. Certaines recherches, montrent que la mère de l'enfant handicapé adopte le plus souvent une attitude d'hyper-protection : elle vit et fait vivre l'enfant dans une atmosphère de crainte perpétuelle aboutissant à son isolement à peu près total. L'enfant est continuellement surveillé, suivi, couve, ses initiatives personnelles sont restreintes, ses moindres gestes prévenus. Son espace vital et son champ d'exploration sont limités à des domaines très précis dont il ne peut franchir les limites qu'accompagne de sa mère (Kouadria, 2002, p. 192).

Des lors, cette vigilance anxieuse entrave non seulement les premières expériences de l'enfant, mais également le maintien dans une dépendance totale. De plus, elle a une influence défavorable sur son développement psychoaffectif et sur sa socialisation en tant que membre à part entière de la société. Le plus grave dans cette situation, c'est que la mère inculque involontairement à son enfant handicapé sa marginalité comme donnée sociale (Kouadria, 2002, p. 192).

Ainsi, quels que soient le choix réalisé et la décision prise, les vécus sont difficiles. Ils impliquent des dilemmes et des répercussions psychologiques immédiates ou différées. Le fait d'avoir déjà un enfant atteint de la même anomalie génétique ou maladie rend difficile la décision lors d'un diagnostic prénatal impliquant un risque élevé ; cela remet en question la perception de l'enfant déjà présent, le sens même de sa vie et les sentiments développés à son égard. Lorsque le risque est exprimé en pourcentage, chacun des consultants peut anticiper un risque relativement élevé ou faible selon sa propre perception qualitative du risque. Suite au conseil génétique, les consultants peuvent ne pas se sentir soulagés. Les consultants peuvent subir la désapprobation de leur décision par des membres de l'entourage, dont les potentiels grands-parents. La prise en considération d'une éventuelle décision négative, comme décider de ne pas avoir d'enfants implique un choix de vie important et difficile à vivre psychologiquement (Nader-Grosbois, 2020, p. 36).

Dans ce cadre, ce comportement de la mère traduit l'ambivalence de son attitude faite à la fois de dénégation et de surprotection. Dénégation à cause de la frustration causée par la blessure narcissique. Surprotection en raison de l'interprétation sous-jacente de la représentation culturelle du handicap, vécu comme tare familiale qu'il faut cacher socialement. Le handicap de l'enfant est encore considéré, dans beaucoup de cas, comme infamant pour l'honorabilité de la famille. Des stigmates porteurs de préjugé et de représentations sociales discriminantes lui restent encore collés tels que mahboul (fou), medjnoun (envouté), meskoun (possédé), kaasser (infirmes), aadjez (inadapté), ghairaadi (aliéné), bahloul (débile), meshour (ensorcelé), mekhsous (déficient), attrach (sourd), ama (aveugle), aieb (estropié). Le langage populaire mis en évidence est significatif d'une étymologie mythique, largement entretenue par la mentalité collective. Celle-ci modélise à son tour les comportements et les attitudes parentales (Kouadria, 2002, p. 193).

Puis, la disparition des réseaux de soutien traditionnel de la famille élargie qui, dans le passé, pouvaient amortir le choc de la réalité quotidienne de vivre le handicap de son enfant, laisse la mère actuelle éminemment vulnérable et désarmée dans un sentiment de culpabilité et d'ambivalence qui accompagne l'annonce ou la constatation du handicap de l'enfant. (Kouadria, 2002, p. 194).

Dans le cadre, pour résumer ce point, le regard social actuel sur le handicap d'un enfant, les mères, dès sa constatation, sont nombreuses à ressentir douloureusement les effets du regard d'autrui sur leur enfant, ce qui les amène, dans la majorité des cas, à subir les effets d'une grande solitude. L'isolement des mères d'enfants handicapés est fonction de la façon dont la déficience est socialement structurée dans notre culture.

En effet, les parents d'un enfant souffrant d'Infirmité Motrice Cérébrale, traversent des périodes difficiles durant leur vie, tant pendant l'enfance de leur fils qu'à son adolescence. Les adolescents ayant un handicap physique deviennent plus difficiles à soigner. Cette période de transition souvent associée à des troubles de comportement est un facteur important de stress parental et provoque une détérioration de la qualité de vie (Mouilly et al, 2014).

En conclusion, plus les parents ont un soutien social et un suivi psychologique, plus leur qualité de vie est meilleure.

4. Les activités de l'aidant familial (naturel) :

Ce réseau d'aide informelle constitue un des piliers importants sur lesquels s'appuient pour faire face aux aléas de la vie, tels les problèmes de santé et les limitations physiques d'activités vécues, Malgré l'absence d'obligation légale à prendre soin de la personne en besoin, ils sont fortement sollicités pour venir en aide aux personnes en perte d'autonomie.

D'abord, les tâches effectuées par les aidants naturels sont multiples et variées. Elles portent d'une part sur des aspects plus organisationnels tels que l'aménagement d'un environnement sécuritaire, la planification des services de soutien, l'organisation des transports et la gestion du budget. D'autre part, les aidants naturels exécutent toutes les tâches soignantes, soit l'aide pour les soins d'hygiène, le soutien pour la nutrition et l'élimination ainsi que la prise de médicaments. Un aspect souvent négligé est celui de la relation, de la présence quasi continue auprès du malade. On peut séparer les tâches de l'aidant en deux groupes, l'aide active et les temps de présence, de supervision (Bruegger, 2011, p. 12).

Ensuite, l'aide informelle permet néanmoins, dans un premier temps de maintenir l'équilibre relationnel qui existe entre tous les membres. Cette aide informelle permet au système familial de garder son équilibre hémodynamique et l'aidant qui agit la régulation de jeu familial (Darnaud, 2006).

D'autre part, en fonction des conséquences des pathologies chez les malades, les aidants peuvent être amenés à prodiguer des soins corporels et à les assister dans les gestes de la vie quotidienne. De ce fait, les aidants forment un groupe social important en termes numériques et qui le devient aussi en termes symboliques. Le « pouvoir des aidants » marque ainsi l'émergence nouvelle de la société civile dans le champ de la solidarité de proximité et symbolise la construction par les acteurs d'une société décentralisée se vivant à côté des institutions. Des institutions qui perdent, comme jamais sans doute, leur légitimité auprès d'une partie croissante de la population. Cette délégitimation des institutions produit en même temps un repli sur soi et un retour du collectif (Guérin, 2014, p. 22).

En effet, les aidants proches constituent ceux qui apportent la réponse la plus classique à la vulnérabilité des personnes pris en charge, quelle que soit l'origine de celle-ci (une maladie, éventuellement chronique, une dépendance liée à l'âge, un handicap...). Cette solidarité s'exerce d'abord dans la cellule sociale de proximité que constitue la famille. Les membres de la famille ne sont pas toujours tous aidant, c'est certaines d'entre elles habitant généralement à proximité qui jouent un rôle important dans l'accompagnement d'un enfant handicapé, malade dépendant ou pas ; pour accomplir divers services pour améliorer leur bien-être.

Dans ce cadre, L'aidant naturel devient ici un véritable relais de l'équipe soignante qui permet d'améliorer le suivi du malade. L'aidant familial contribue significativement à la qualité de vie du patient en l'aidant à contrôler ses symptômes et en notant de manière

précoce les problèmes afin de prévenir les problèmes médicaux plus sérieux qui pourraient se développer.

Accomplir ces activités pour l'aidant requiert une réorganisation du quotidien qui entraîne selon des interférences avec leur ancien mode de vie qu'on va les présenter dans le point suivant.

5. Les répercussions de l'aide sur l'aidant :

L'aidant naturel donne des signes de souffrance tout au long de la prise en charge de son proche malade. Sa santé physique se voit dégradée ; le plus fréquemment, il se plaint de perte d'appétit et de trouble du sommeil conduisant à des sentiments ambivalents, positifs et négatifs, difficiles à concilier. Cette situation pourrait avoir des répercussions dans différents domaines de la vie de l'aidant.

Dans ce cadre, conséquences de ces difficultés nouvelles, la prise en charge d'un patient chronique est associée avec un risque accru de conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant, lié au « poids » de la prise en charge du malade. Les aidants peuvent connaître une altération de leur santé physique et psychologique en raison de leur nouveau rôle (Antoine et al., 2011, p. 4).

Dès lors, le syndrome dépressif est un des troubles les plus répandus chez ces soignants « informels ». D'autres manifestations peuvent être observées tels des troubles anxieux et des épisodes psychotiques, une susceptibilité accrue aux infections, une asthénie accompagnée de plaintes somatiques, une perturbation des fonctionnements respiratoire, immunitaire et cardiovasculaire, des déficits nutritifs et des troubles du sommeil. À la contrainte physique liée à l'activité d'aide quotidienne et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie, s'ajoute souvent une contrainte financière liée au recours à des aides professionnelles et payantes. La dégradation de la vie sociale étant importante, près d'un tiers des aidants considèrent qu'ils ont perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle auprès du malade (Antoine et al., 2011, pp. 4-5).

Ainsi, les aidants présentent donc un risque d'altération de leur fonctionnement propre mais aussi de leur rôle de support pour le patient. Quand ils ne sont pas détectés et traités, les troubles dépressifs de l'aidant peuvent conduire à des conflits familiaux, une maltraitance et des désirs de mort pouvant aller, dans des circonstances extrêmes, jusqu'au meurtre accompagné ou non de suicide. Les besoins des patients ont également tendance à être moins satisfaits et leur niveau d'activité diminue. En outre, la difficulté à se projeter dans l'avenir fait que les aidants tardent à rechercher des solutions et ne demandent souvent de l'aide pour eux-mêmes qu'à l'occasion d'une situation de crise (Antoine et al., 2011, p. 5).

En outre, La prise en charge des aidants s'inscrit donc dans une approche globale des maladies chroniques et évolutives. Fournir un soutien aux aidants doit être considéré comme une étape primordiale dans les soins communautaires. Ainsi, prenant en compte leur rôle d'aide mais aussi les difficultés qu'ils rencontrent, les aidants familiaux sont considérés, selon les usages et les contextes institutionnels, comme fournisseurs ou bénéficiaires de services, de soutien et de soins. Ces deux tendances principales peuvent être soulignées : la première, plus

ancienne, est un effort d'élargissement de la prise en charge du malade à l'aidant considéré comme « co-patient ». Certains perçoivent ainsi l'aidant comme le « malade caché », l'altération de sa santé physique et mentale pouvant atteindre un seuil de rupture entraînant l'institutionnalisation de la personne âgée dépendante. La seconde est la prise en compte de l'aidant comme « co-thérapeute » de la personne malade. (Antoine et al, 2011, pp. 5-6).

La littérature décrit amplement la prévalence du fardeau et de la dépression des aidants naturels de personnes atteintes de démence, mais s'intéresse que peu aux émotions ressenties par ceux-ci. Pourtant, les aidants naturels sont particulièrement sujets à ressentir des émotions négatives, devant faire face à une importante charge de travail. Soulignons encore que les émotions négatives, ressenties de façon régulières, ont un effet néfaste sur le bien-être physique et psychique (Dubé & Paquet, 2003).

Selon l'étude de Thomas et Secall (2005), les émotions les plus fréquemment citées par les aidants naturels seraient la colère, les pleurs, la tristesse, la prostration, les inhibitions et la peur. Ils sont également plus nerveux, irritables, déprimés, délaissent leurs propres intérêts et s'isolent. La peur de ne plus pouvoir assumer ce rôle, la peur du regard des autres, de la mort. Ces peurs peuvent donner naissance à « un sentiment d'abandon, de culpabilité, de solitude, de détresse, d'impuissance ». De manière générale, les aidants naturels sont prédisposés à ressentir plus d'émotions négatives. Lorsque l'interdépendance est perçue comme faible, l'incidence des émotions négatives est significativement plus élevée. Cette idée de réciprocité, d'interdépendance dans la relation joue un rôle prépondérant dans le bien-être des aidants naturels.

Pour cela, Les aidants naturels expriment souvent un sentiment d'insatisfaction qu'ils associent au fait que leurs efforts ne sont pas reconnus par le malade (Michon et al, 2004). Par contre, les tâches qui visent à procurer plus de confort au malade sont souvent sources de satisfaction pour les aidants naturels Ceci car ils ont le sentiment d'avoir acquis de nouvelles compétences et d'avoir fait honneur à leur devoir conjugal.

Les personnes exécutant leur mission d'aidant naturel uniquement par devoir, ont peur du regard des autres, ressentent donc de la honte, ne peuvent s'épanouir dans leur rôle d'aidant naturel ce qui les prédisposent à des troubles dépressifs. Sachant que lorsque les patients sont très demandeurs ou souffrent de grands troubles cognitifs et comportementaux, les aidants naturels ont tendance à avoir un plus faible taux d'optimisme et une plus faible croyance en l'efficacité de leurs stratégies adaptatives (Bruegger, 2011, pp. 21-24).

Au travers de cette description des émotions ressenties par les aidants naturels, il est compréhensible que leur ressenti, leurs émotions, leur personnalité plus ou moins optimiste, influencent de quelconque manière le bien-être psychique des aidants.

En revanche, un aidant familial qui va être sollicité de façon très intense peut quelquefois développer une attitude agressive envers la personne qu'il est censé aider, quand il n'a pas la possibilité d'exprimer, à un moment donné, sa souffrance et son ras-le-bol de cette situation. Cette agressivité peut aussi être dirigée contre les autres personnes intervenant auprès de la personne atteinte d'un handicap (soignant, aide à domicile). Les comportements des aidants familiaux retentissent dans la prise en charge globale de la personne réalisée par

les services de soin à domicile. Les aidants familiaux sont nos partenaires dans le maintien à domicile de la personne dépendante : s'ils sont défaillants, ils n'assurent plus leur rôle de coordination et le maintien à domicile va s'en trouver fragilisé (Lestrade, 2014, pp. 32-35).

En conclusion, nous pouvons dire qu'une attitude préventive pour soutenir les aidants familiaux dans leur accompagnement de leur proche est essentielle. La disponibilité des services sociaux et de soins joue un rôle majeur. Ainsi, en disant que ces aidants ont besoin d'aide. Ils ont besoin de répit et seule la mise en place des dispositifs d'aide professionnelle peut contribuer à diminuer l'impact délétère sur la santé de l'aidant, notamment sa santé mentale.

Après avoir terminé avec la première section, nous allons maintenant aborder la deuxième section portant sur le burn out car il s'agit de la variable de notre étude.

II. Le burn-out

Le burn out peut concerner le domaine professionnel mais aussi parental. Les mères, confrontées à de nombreux facteurs de stress, sont effectivement susceptibles de présenter des symptômes d'épuisement. Afin de mieux cerner cette problématique, nous allons aborder le burn out et le burn out parental, plus précisément maternel dans ce qui suit.

1. Historique de la notion du burn-out :

En effet, les premiers travaux sur le burn out datent de la fin des années 1970 (Freudenberger, 1974 ; Maslach, 1976). Le verbe anglais to burn out signifie à l'origine « griller » (prise, circuit électrique), « s'éteindre » (courant, feu). Le mot « burn-out » employé au sens psychologique du terme date de la fin des années 1970 et fait suite aux premières mentions scientifiques de la notion d'épuisement au travail. L'origine du terme burn out est controversée. Certains racontent que les psychologues auraient emprunté ce terme à l'industrie aérospatiale où il désigne le problème d'un projectile (un missile ou une fusée par exemple) qui décolle et dont le carburant s'épuise trop rapidement, ce qui engendre la surchauffe du moteur et la chute du projectile (Mikolajczak et al., 2020, p. 19).

En revanche, nous verrons que les travaux de C. Maslach et S. Jackson marquent d'un sceau particulier l'approche du burn out. Ce sont elles qui permettent de développer au mieux une conception originale et heuristique du concept (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 22).

D'autres racontent que le terme a été choisi en référence à l'extinction d'une bougie qui s'est entièrement consumée (burn out) après avoir brûlé de longues heures, une métaphore de l'état de l'employé dont le travail a consommé la flamme et l'énergie. D'autres encore soutiennent que le terme est inspiré du titre d'une nouvelle de Graham Greene publiée en 1960 : A burnt-out case qui raconte l'histoire d'un architecte qui se porte volontaire pour travailler dans une léproserie et dont l'état psychologique à son arrivée était tel que le médecin-chef de la léproserie le qualifie d'équivalent mental d'un « burnt-out case » : un patient dont la lèpre a atteint le stade de mutilation. Dans tous les cas, les métaphores sont éloquentes (Mikolajczak et al., 2020, pp. 19-20).

Ainsi, l'histoire montre comment le burn out ; issue d'observation empiriques, est apparu sous deux aspects complémentaires : « *en tant que problème social avec ses conséquences concrètes et en tant que champ d'études scientifiques avec sa part théoriques* » (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 22).

La première description détaillée de ce syndrome d'épuisement (qu'on pensait typiquement professionnel à l'époque) sera fournie cinq ans plus tard par Herbert Freudenberger, qui était professeur de psychologie à l'université et qui consacrait une partie de ses nuits et de son temps libre à la prise en charge de toxicomanes. Bénévolement, il a contribué à la création de structures de soins et de programmes de prise en charge adaptés pour ces personnes. C'est dans ce cadre qu'il a observé qu'une partie des bénévoles qui travaillaient avec lui se retrouvaient rapidement épuisés, vidés, littéralement brûlés de l'intérieur (burned out) au contact des patients (Mikolajczak et al., 2020, p. 19).

Le travail pionnier de Freudenberger sur le burn-out sera poursuivi dans les années 1970 et 1980 par plusieurs psychologues : Christina Maslach et Susan Jackson d'une part, Cary Cherniss d'autre part et finalement Ayala Pines. Avec Freudenberger, ces auteurs ont contribué à façonner les conceptions du burn-out qui prévalent encore aujourd'hui (Mikolajczak et al., 2020, p. 20).

Rappelons que le concept de burn out a émergé selon une dynamique ascendante, non guidée par la théorie et a pu être initialement considéré comme de la « pop psychology » (Loyal, 2017, p. 80).

2. Définition du burn-out et du burn out parental :

Tout d'abord, force est de constater qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de définition véritablement consensuelle du burn out. Plus d'une centaine de symptômes et de conséquences possibles du burn out ont pu être évoqués dans la littérature. Donc, pas question aujourd'hui d'ignorer le phénomène, mais il en manque encore une définition opérante et consensuelle et des études épidémiologiques suffisantes pour en caractériser l'ampleur.

Dans ce cadre, pour l'OMS, le burn out se traduit par un épuisement professionnel et plus précisément un sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et d'incapacité à aboutir à des résultats concrets au travail. L'INRS (Institut National de Recherche et Statistique) quant à lui décrit un syndrome d'épuisement professionnel et un ensemble de réactions consécutives à des situations de stress professionnel chronique (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 8).

Ainsi, en commençant par le premier à décrire le burn-out et ses symptômes fut donc Herbert Freudenberger : irritabilité, fatigue, migraine, difficulté à gérer ses émotions, troubles gastro-intestinaux. De ses observations découlera sa propre définition du burn-out: « *Un état de fatigue, de frustration, de dépression, provoqué par la dévotion à une cause, un mode de vie, ou une relation et qui échoue à produire les résultats espérés* » (Mikolajczak et al., 2020, p.20).

Néanmoins, la conceptualisation dominante du burn out est actuellement celle proposée par Maslach et Jackson (1981). Selon ces auteurs, le burn out serait un phénomène

tridimensionnel comprenant : épuisement, attitude cynique (ou dépersonnalisation) et faible sentiment d'efficacité. L'épuisement désigne une grande fatigue physique et, dans une moindre mesure, émotionnelle. La dépersonnalisation désigne une attitude négative et distante envers son emploi, ses patients, ses élèves ou ses collègues. Pour finir, un faible sentiment d'efficacité désigne le fait de se sentir peu compétent et peu accompli dans son emploi (Loyal, 2017, p. 81).

On outre, le burn out est un phénomène complexe pour lequel il n'existe pas, à l'heure actuelle, de modèle explicatif unique. Nous présentons ici quelques modèles.

- Un processus où se retranche un collaborateur jusqu'ici impliqué, en réaction aux exigences et au fardeau de son travail » (Cherniss, 1980).
- Une diminution progressive de l'idéalisme, de l'énergie, de l'ambition et de la participation, résultant des conditions de travail » (Edelwich et Brodsky, 1980).
- Un syndrome d'épuisement émotionnel, de dépersonnalisation et de réduction de l'accomplissement personnel qui apparaît chez les individus impliqués professionnellement auprès d'autrui » (Maslach et Jackson, 1981).
- Un état d'épuisement résultant de l'implication avec des personnes dans des situations exigeantes émotionnellement » (Johnson et Stone, 1987)
- Un état d'épuisement physique émotionnel et mental causé par l'implication à long terme dans des situations qui sont exigeantes émotionnellement » (Pines et Aronson, 1988).
- Une combinaison de fatigue physique, d'épuisement émotionnel et de lassitude cognitive » (Shirom, 1989) (Loyal, 2017, pp. 80-81).

Après avoir exposé le concept de « burn out » on constate qu'il est donc un épuisement des ressources psychiques, émotionnelles et mentales de la personne. Il couvre donc un large spectre qui va d'une fatigue intense à une pathologie de type dépression d'épuisement. Il touche les personnes engagées dans une profession de relation d'aide. Les professions ne sont pas seulement les professions de santé mais il s'agit de toutes les professions qui ont pour objet principal de travail de l'être humain.

Puis, le burn out parental est défini comme « *un syndrome caractérisé par un épuisement professionnel dans son rôle de parent, une distanciation émotionnelle d'avec ses enfants et une perte d'efficacités et d'épanouissements dans son rôle parental, lesquels contrastent avec la manière dont le parent vivait sa parentalité auparavant* » (Mikolajczak et al., 2020, p.26).

Ainsi, le burn out parental résulte de l'exposition prolongée au stress dans le domaine de la parentalité en l'absence de ressources suffisantes pour en compenser l'effet. Les parents se sentent dépasser par les tâches et les responsabilités qu'implique le rôle de parent. Ils se culpabilisent d'éprouver des émotions négatives à l'égard de leurs enfants alors qu'ils se sont tant investis pour être de « super parents ». En dépit de leurs efforts, ils ne parviennent pas à trouver des solutions (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019, p.11).

D'autre part, le burn out parental est un déséquilibre causé par l'accumulation de facteurs de risque de poids différents, parfois négligeables si on les considère individuellement et, en contrepartie, des ressources insuffisantes pour compenser les demandes et le stress (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019, p.19).

Le burn-out parental prend la forme d'un syndrome à trois facettes : l'épuisement physique et émotionnel, la distanciation affective d'avec les enfants, et la perte d'efficacité et d'épanouissement parental (Roskam & Mikolajczak, 2017).

3. Les différentes appellations du burn out :

Il existe actuellement trois expressions pour nommer ce syndrome. Chacune lui imprime une tonalité différente.

3.1. Burn out syndrome : Le verbe burn out a des significations évocatrices que traduit incomplètement le terme de syndrome d'épuisement professionnel des soignants. To burn out peut signifier : échouer, s'user, devenir épuisé devant une demande trop importante d'énergie, de force, de ressources. Il évoque une combustion totale, la réduction en cendres d'un objet entièrement consumé dont toute la matière aurait disparu. mais c'est l'image inspirée de l'industrie aérospatiale qui demeure la plus suggestive. Le terme de burn out désigne l'épuisement de carburant d'une fusée avec comme résultante la surchauffe et le risque de prise de la machine (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 23).

3.2. Karoshi (prononcez Kaloshi) : ce terme japonais signifie « mort par excès de travail ». Karo= mort, shi= fatigue au travail. La connotation violente donnée au syndrome d'épuisement professionnel se conçoit à travers les prismes d'une culture gouvernée par la notion du bien collectif. Le salarié est élevé dans la notion sacrificielle de soi pour satisfaire avant tout aux exigences des autres et de son entreprise. Il donne sans compter de son temps et s'investit jusqu'à épuisement. Vivre et mourir pour l'entreprise, tel pourrait être le précepte nippon tant la pression et le souci d'excellence dominant. Avec le terme de Karoshi, nous quittons la relation d'aide dans ce qu'elle présente d'usure mentale et physique pour d'avantage prendre en compte les conséquences parfois mortelles des conditions de travail lorsque celles-ci sont mues essentiellement par le profit et la rentabilité (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 23).

3.3. Syndrome d'épuisement professionnel : le terme maintenant consacré en français présente le défaut d'être vague et semble couvrir tous les effets du travail sur l'individu. Il n'est qu'un pâle reflet du terme plus imagé burn out. Usure professionnelle ou usure au travail sont aussi des expressions rencontrées. Elles mettent l'accent sur l'idée d'une évolution progressive du syndrome. Malgré ces critiques, c'est le terme de syndrome d'épuisement professionnel des soignants (SEPS) qui s'est imposé en langue française (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 23).

4. Les dimensions du burn-out :

Le burn-out est traditionnellement considéré selon le modèle de Maslach, Leiter et Schaufeli comme un syndrome à trois composantes pouvant être évalué à l'aide du

questionnaire créé à cet effet. Ainsi, le Burn out Maslach Inventory ; ces trois dimensions du syndrome ouvrent non seulement des perspectives d'évaluation mais aussi de la compréhension psycho dynamique. C'est ainsi que peuvent s'élaborer des approches thérapeutiques adaptées. Ce sont :

4.1. L'épuisement émotionnel : le sujet sent que ses réserves d'énergie sont complètement épuisées, des plaintes somatiques sont possibles (Sánchez-Rodríguez et al, 2018).

Le sujet va ressentir cet épuisement sous la forme d'une difficulté à être en relation avec les émotions de l'autre. C'est comme si l'individu avait atteint son seuil de saturation émotionnelle et n'était plus capable d'accueillir une émotion nouvelle. Une fatigue importante ressentie d'une façon inhabituelle. A la différence d'autres moments de fatigue, celle-ci n'est pas ou peu améliorée par le repos. Extérieurement, on observe des explosions émotionnelles comme des crises de larmes ou de colère, mais aussi des refus d'agir ou de répondre à une demande anodine (Canoui, Mauranges & Florentin, 2015, p. 13).

4.2. La dépersonnalisation : elle se traduit par une attitude négative et détachée envers la relation à autrui (Sánchez-Rodríguez et al, 2018). Autrement dit, il désigne un trouble de la conscience au cours duquel le sujet éprouve l'impression d'une transformation de sa personnalité et d'une modification corporelle, alors qu'il s'agit ici d'une modification de la relation envers l'autre une perte d'empathie, une difficulté de reconnaître la personne chez l'autre (Canoui, Mauranges & Florentin, 2015, p. 13).

4.3. L'accomplissement personnel : la personne perd confiance en elle et en ce qu'elle fait (Sánchez-Rodríguez et al, 2018). L'individu va porter un regard particulièrement négatif et dévalorisant sur la plupart de ses réalisations et accomplissements personnels et professionnels. Il est démotivé et son estime de soi s'en ressent. La perte de confiance résultant de ce type d'attitude est associée à des états dépressifs importants et à une incapacité à faire face aux obligations professionnelles. Cette composante de diminution du sens d'accomplissement représente la dimension d' « autoévaluation » du burn out (Maslach & Leiter, 2016, p. 13).

5. Diagnostic du burn out :

Étonnamment, le terme de burn out n'appartient pas encore au répertoire des maladies psychiatriques et ne se retrouve dans aucune des maladies psychiatriques et ne retrouve dans aucune des grandes classifications internationales des troubles mentaux qui servent de référence aux professionnels de la santé mentale. Ses critères diagnostiques sont en effet encore discutés. La question se pose donc de savoir s'il s'agit d'une pathologie très spécifique ou d'une forme particulière de dépression (celle d'épuisement par exemple), d'un trouble de l'adaptation avec humeur dépressive (TAHD) ou encore d'une forme mixte associant à la dépression et TAHD (Maslach & Leiter, 2016, p.14).

Par ailleurs, Schaufeli et Enzmann ont dénombré, dans la littérature, plus de 130 symptômes du burn out, souvent identifiés au cours d'études mal contrôlées. La distinction des symptômes et des conséquences et des conséquences du burn out étant délicate, il semble

préférable d'utiliser le terme de « manifestations » (Schaufeli, 2004, p. 28-32 cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p.15).

La typologie de ces manifestations s'inspire habituellement de la classification en cinq catégories proposée par Cordes et Dougherty, qui distinguent manifestations physiques, émotionnelles, interpersonnelles, attitudinales et comportementales. Schaufeli et Enzmann identifient pour leur part des symptômes affectifs, cognitifs, physiques, comportementaux et motivationnels, s'exprimant à chaque à des niveaux individuels, interpersonnels et organisationnels. Truchot quant à lui distingue deux grandes familles de manifestations :

- Les manifestations physiques et émotionnelles regroupent fatigue chronique ne cédant pas au repos, troubles du sommeil, douleurs musculo-squelettiques, troubles gastro-intestinaux, transpiration, angoisse, affaiblissement des défenses immunitaires rendant le sujet plus vulnérable aux infections virales (grippe, rhume, etc., pour les plus bénignes), mais aussi tachycardie, hypercortisolémie, altérations physiologiques ou l'on retrouvera facilement celles provoquées par le syndrome général d'adaptation (Zawieja & Guarnieri, 2013. p.15).

- En revanche, ce sont des signes et des symptômes somatiques non spécifiques, les troubles fréquents du comportement alimentaire tiennent une place particulier dans une population jeune et essentiellement féminine. Il s'agit de mode alimentaires aberrants tant dans les horaires, les rythmes que les « régimes suivis, des troubles anorexiques, boulimiques, d'alternance, de variations pondérales importantes. Ce sont des troubles fonctionnels qui peuvent toucher l'appareil digestif à tous les niveaux, souvent les mêmes d'ailleurs pour un individu donné. Les difficultés sexuelles souvent cachées par les sujets. La sexualité humaine est fragile et très vulnérable au stress (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016 p. 24).

- Les manifestations interpersonnelles, attitudinales et comportementales : mauvaise hygiène de vie, moindre pratique sportive (mais la phase initiale peut au contraire donner lieu à une grande activité sportive, avec des sports parfois dangereux), addictions (tabac, alcool, café, tranquillisants), moindre tolérance à la frustrations, irritabilité, agressivité, baisse de l'estime de soi, tristesse, anxiété, sentiment d'impuissance, désengagement professionnel, détérioration des relations interpersonnelles (conjoint, collègues, patients, clients, etc.) (Truchot, 2004, p. 28-32 cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p.15). Ainsi que, dysphorie, hypersensibilité, pessimisme, désespoir, dépression, manque de concentration, tendance à tenir les autres et le système responsables des problèmes personnels, isolement et détachement émotionnel (Maslach & Leiter, 2016, p. 14).

- Dés lors, une promptitude à la colère ou aux larmes indiquant une surcharge émotionnelle, une méfiance et une rigidité envers autrui, une attitude cynique ou de toute puissance pouvant mener à des conduites de risque pour soi même ou pour autrui. Il s'agit d'attitudes dites défensives : une rigidité le plus souvent acquise, une résistance excessive au changement, des attitudes négatives ou pessimistes, un pseudo-activisme, le sujet passe encore plus de temps sur les lieux de travail tout en devenant sans s'en rendre compte, de moins en moins efficace. Aux yeux des collègues, le sujet apparaît « comme s'il était déprimé ». Il l'est parfois comme nous le verrons plus loin, l'épuisement professionnel

pouvant « faire le lit » à une authentique maladie dépressive (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p. 24).

- Dans ce cadre, les symptomatologies du burn out est protéiforme, affectant avec des intensités variées les individus et les différentes composantes de la vie quotidienne et professionnelles. A ces propos que l'évolution se fait vers un état de fatigue grandissant, des attitudes professionnelles de plus en plus inadaptées et inopérantes marquées par une moins grande efficacité et un manque de rigueur.

6. Diagnostics différentiels du burn out :

6.1. La dépression et le burn out :

La dépression est un trouble de l'humeur. Selon le DSM-5, le « trouble dépressif majeur » implique une humeur dépressive (la personne se décrit ou apparaît comme déprimée, triste, sans espoir, sans courage) et une perte d'intérêt et de plaisir pour presque toutes les activités. Quatre des sept symptômes suivants doivent aussi être présents tous les jours ou presque : troubles de l'appétit, troubles du sommeil, agitation ou un ralentissement psychomoteur, diminution ou absence d'énergie, sentiment excessif de dévalorisation ou de culpabilité, trouble de la concentration, pensées morbides. Pour pouvoir parler d'un épisode dépressif, deux conditions sont encore nécessaires : les manifestations doivent être présentes sur une durée d'au moins deux semaines et des altérations du fonctionnement social, professionnel et familial doivent être perçues (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 64).

La discussion diagnostic entre burn out et dépression repose sur qu'il existe des sentiments dépressifs lors de l'épuisement professionnel, en particulier dans le sentiment de diminution de l'accomplissement personnel et les divers plaintes somatiques peuvent faire évoquer des diagnostics de dépression masquée ou de dépression essentielle (Cnaoui & Mauranges, 2015, p. 24).

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

6.2. Le stress et le burn out :

Le stress est aujourd'hui le premier risque pour la santé au travail (après le mal de dos). Vrai enjeu pour les entreprises, le stress est l'un des premiers facteurs qui influe sur la performance individuelle et collective. Le stress, est le plus précisément le niveau de stress détermine les comportements des individus de l'entreprise. Leur capacité à développer des relations efficaces, à travailler collectivement vers un même objectif, en dépend. Comprendre le stress dans l'entreprise permet d'agir à la fois sur la santé et sur la performance des équipes (Coutanceau, Bennegadi & Bornstein, 2016, p.9). Le stress a un impact sur toutes ces dimensions et apprendre à identifier le stress précocement implique d'être sensible et attentif

aux changements que le stress provoque sur ces différentes dimensions, corporelle, relationnelle, cognitive ou comportementale (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019 p.97).

D'autre part, le burn out représente la mise en échec d'une transaction équilibrée entre le sujet et son environnement, les événements auxquels il est soumis sont le plus souvent mineurs mais répétés et émotionnellement difficiles à vivre. C'est le stress chronique qui construit le burn out. L'épuisement professionnel est secondaire à une accumulation de stress au niveau de la personne. Il faut penser le burn out comme un phénomène long et évolutif. Il sera tout à fait inadapté d'employer le terme après un événement aigu et il est préférable de garder la terminologie bien définie des états de stress post-traumatiques. Ainsi on parlera d'épuisement professionnel après des expositions à des stress professionnels durant des périodes allant d'un à cinq ans (Cnaoui & Mauranges, 2015, pp. 22-23).

D'après ces propos en retiens que l'épuisement professionnel est donc secondaire à un stress prolongé répété et de longue durée s'intégrant dans un processus de réactions inadaptées de l'individu.

6.3. Les troubles anxieux et le burn out:

Anxiété, stress et burn out semblent proches : souvent, les mots sont employés les uns à la place des autres. Certes, on a bien l'impression qu'il existe des frontières et un territoire commun.

Dans ce cadre, en psychiatrie, les troubles anxieux sont des troubles dont la sémiologie, l'évaluation et les modalités thérapeutiques sont bien délimitées. Bien qu'ayant des zones de recouvrement avec le stress, il faut retenir que le stress n'est pas une maladie. Les mécanismes physiologiques et biochimiques actuellement sont différents de ceux de l'anxiété. Si le stress peut être générateur d'anxiété, il est clair qu'énoncer ce terme implique d'emblée un contexte extérieur ou environnemental que l'on tend à incriminer.

E. Albert et L. Chneiweiss écrivent à ce sujet : « (...) on réalise qu'il en est du stress et de l'anxiété comme ces faux amis que l'on rencontre dans l'apprentissage d'une langue. Ils se ressemblent en apparence mais ils ont un sens différent (...), véritables faux-semblants de la psychologies du XX^e siècle ». Comme dans le cas de la dépression, le burn out peut faire le lit d'un véritable trouble anxieux. Mais, dans la définition que nous avons retenue, il s'agit plus d'un processus que d'une maladie. Dans le cadre des réactions à un stress chronique que représente le burn out, des sujets différents vont développer une anxiété en fonction de leur capacité à s'adapter aux contraintes qu'ils subissent et justifier une prise en charge spécifique (Cnaoui & Mauranges, 2015, p. 25).

Cependant la description symptomatique ne suffit pas. Il faut essayer d'aller au-delà pour en comprendre toute l'ampleur. Derrière ces troubles de l'adaptation de l'homme à son travail se pose une question plus existentielle de la relation de l'individu à lui-même, de la relation de l'individu à son travail et du sens que celui-ci peut en donner.

7. Les causes du burn out :

En effet, l'intérêt des travaux de Christina Maslach et de son équipe réside surtout dans le fait qu'il a été montré que les dysfonctionnements majeurs observés n'appartiennent pas seulement à l'individu lui-même, mais aussi à son environnement de travail. Les facteurs liés à l'organisation du travail et au type de management dans l'entreprise sont essentiels dans l'apparition d'un burn out, même si les caractéristiques propres à l'individu ne sont pas à négliger. Ainsi une personnalité perfectionniste, une propension à l'hyperactivité et à l'addiction du travail ou des difficultés à gérer le stress augmentent le risque de développer un burn out. Mais ce n'est donc pas tant l'individu qu'il faut soigner que son environnement de travail. Un certain nombre de facteurs environnementaux sont reconnus comme contribuant au développement de ce problème. Il est donc essentiel de prendre en compte ces facteurs externes en complément des symptômes décrits précédemment. Le stress professionnel et le burn out qui risque de s'ensuivre résultent finalement d'une absence d'harmonie et d'un décalage entre l'individu et son travail. Et plus l'interaction entre l'individu et son travail va manquer d'harmonie, plus le risque du burn out est important. Plusieurs causes spécifiques de travail en provenance de l'environnement de travail ont été identifiées et sont largement décrites :

- La surcharge de travail et la complexité des tâches ;
- L'absence de contrôle et la non-maîtrise sur ses activités ;
- Le manque de récompense et de reconnaissance pour les efforts fournis, l'absence de soutien social et de cohésion d'équipe ;
- Le décalage entre les valeurs de l'individu et celles de l'entreprise ;
- Le sentiment d'injustice ou de non-équité entre salariés ;
- Le manque de ressources ou de formation appropriée pour réaliser son travail (Maslach & Leiter, 2016, pp. 15-16).

Dés lors, il est intéressant de constater que ces facteurs de stress à l'origine du burn out sont en tout point comparables aux indicateurs des risques psychosociaux, se sont en effet emparés de la question du stress et plus largement des risques psychosociaux au travail.

Ainsi, pour Freudenberger, les causes du burn-out sont avant tout individuelles : ceux qui craquent sont à l'origine les plus investis (« C'est précisément parce que nous nous sommes consacrés à notre tâche que nous craquons »). Selon ses observations, les bénévoles les plus motivés, les plus convaincus de l'importance de leur travail et de leur mission, les plus impliqués auprès des patients, les plus dynamiques et charismatiques sont aussi ceux qui sont le plus susceptibles d'être frustrés, découragés et épuisés lorsqu'ils ont l'impression que leurs efforts ne portent pas leurs fruits (Mikolajczak & Roksam, 2017).

Par ailleurs, si l'on croit les idées reçues, le burn out serait d'abord un problème lié à l'individu. Ce qui veut dire que les personnes confrontées au burn out présentent des défaillances dans leur caractère, dans leur comportement ou dans leur productivité. Selon cette perspective, les gens sont la source à se débarrasser d'eux. En dépit que le burn out n'est pas un problème lié aux gens eux-mêmes mais à l'environnement humain dans lequel ils travaillent. La structure et le fonctionnement de l'entreprise déterminent la façon dont les gens

interagissent et font leur job. Quand l'entreprise ne reconnaît pas l'aspect humain, alors le risque de burn out augmente, et son coût est élevé (Maslach & Leiter, 2016, p. 44).

8. Les grands modèles du burn out :

Il existe de nombreux modèles du burn out, dont nous présentons ici que les principaux, dans leur chronologie d'apparition. Les approches de type psychosociales intègrent le burn out dans les hypothèses étiologiques beaucoup plus larges, qui dominent actuellement la littérature et sont esquissés dans un second temps. Pour des développements plus poussés que l'espace ici imparti ne permet pas.

8.1. Le modèle de Freudenberg : fait d'un engagement excessif, répondant à une demande trop intense, la cause du burn out désigné, comme la « maladie du battant ». Les salariés les plus engagés sont aussi les plus exposés car, dictées par l'idéalisme et la recherche de buts tels que la reconnaissance et la gratitude, leurs attentes sont rapidement attaquées par la confrontation à la réalité et à la routine (Freudenberg, 1974, cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 18).

8.2. Le modèle de Cherniss : fait du burn out un processus se déroulant en trois étapes : une étape de stress professionnel, où les exigences dépassent les ressources du sujet, fait place à une étape de tension (strain), réponse émotionnelle au stress dominée par l'accablement, l'anxiété et l'épuisement. La dernière phase, dite de « coping défensif », amène diverses modifications attitudinales et comportementales ne procurant qu'un soulagement passager. Le burn out ici est considéré comme le résultat d'un choc entre la réalité du travail de terrain quotidien et la mystique ou la mythologie professionnelle (Cherniss, 1980, cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 19).

8.3. Le modèle de Lauderdale : distingue trois stades du burn out : la confusion (sentiment vague de quelque chose ne va pas), la frustration (insatisfaction, colère, changement de travail, dorsalgies et migraines modérées etc.) et le désespoir (sentiment d'insuffisance et d'absurdité, cynisme, méfiance, apathie). Le burn out résulte ici de la déception lorsque la réalité ne répond pas ou plus aux attentes que le sujet avait placées dans son travail, sa carrière, sa vie personnelle (Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 19).

8.4. Le modèle de Meier : définit le burn out comme « *un état dans lequel les individus attendent du travail une faible récompense mais une forte punition, en raison du manque de renforcements auxquels ils attribuent de l'importance, de résultats contrôlables, ou des compétences personnelles* ». Meier distingue en effet quatre types d'attentes contribuant au burn out, les attentes de renforcement positifs, les attentes de punitions, les attentes portant sur la contrôlabilité des renforcements, et celles portant sur leur contrôlabilité par le sujet lui-même. Le sujet développe un pronostic de la situation, caractéristique du burn out (Meier, 1983, cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 19-20).

8.5. Le modèle de Maslach et Leiter : dans ce modèle séquentiel, l'épuisement émotionnel constitue la première étape du processus et sa pierre angulaire, entraînant l'apparition réactionnelle d'un processus de deshumanisation. Le sentiment d'accomplissement personnel s'éteindrait en parallèle, de sorte que certains modèles alternatifs considèrent le burn out

comme un processus bi-et non tridimensionnel (épuisement émotionnel et baisse du sentiment d'accomplissement personnel) (Maslach & Leiter, 1997, p. 38, cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 20).

8.6. Le modèle de Pines et Aronson : définit le burn out comme « *un état d'épuisement physique, émotionnel et mental provoqué par une longue implications dans des situations émotionnellement exigeantes* ». Il adopte une perspective existentialiste, considérant que la motivation à choisir une profession de la relation d'aide est liée à un besoin de croire que la vie fait sens et que chaque action est précieuse et utile à son prochain (Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 20).

8.7. Le modèle de Farber : distingue trois profils de burn out. Le type frénétique est caractérisé par l'implication, l'ambition et la surcharge de travail. Un deuxième type, dit sous-stimulé est dominé par l'indifférence, l'absence de développement personnel et l'ennui. Enfin, le type épuisé caractérisé par la négligence, la perte de contrôle et l'absence de reconnaissance, la souffrance causée par l'absence de contrôle sur les résultats est corrélée à des hauts niveaux de stress, d'épuisement de fatigue émotionnelle et de (Montero-Marin et al, 2009 cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, pp. 20-21).

8.8. Le modèle de Gil-Monte : il se caractérise par une détérioration cognitive (perte d'enthousiasme à l'égard du travail), émotionnelle (épuisement psychologique) et comportementale (indifférence, indolence, retri) (Gil-Monte, 2005 cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 21). A chaque fois, l'indolence se révèle une stratégie de coping permettant de surmonter la détérioration émotionnelle et cognitive. Si elle permet à certains sujets de parvenir à gérer un haut niveau de stress, d'autres la jugent inacceptable et développent un sentiment de culpabilité (Gil-Monte, 2012 cité par Zawieja & Guarnieri, 2013, p. 21).

Dans ce cadre, ces quelques exemples illustrent le nombre et la diversité des définitions et des modèles théoriques disponibles. Le burn out soulève divers problèmes de diagnostic différentiel.

9. Les conséquences du burn-out:

Le burn-out est un phénomène engendrant des conséquences à trois niveaux : de l'individu, de l'entreprise. Que nous allons présenter ici.

9.1. Les conséquences pour l'individu :

9.1.1. Les performances cognitives : le burn-out est associé à une série de déficits cognitifs. En particulier, le burn-out a été associé à un déclin de trois fonctions cognitives principales : les fonctions exécutives, les fonctions attentionnelles et les fonctions mnésiques. Ces déficits cognitifs pourraient notamment expliquer les raisons pour lesquelles le burn-out diminue les performances au travail (Mikolajczak et all, 2020, p. 70).

9.1.2. Les relations sociales : le burn-out engendre une détérioration des relations professionnelles, sociales et conjugales. Les individus en burn-out sont plus tendus, plus impatients et plus irritables, ce qui engendre des conflits au travail et perturbe les tâches

professionnelles. Ils ramènent également de la tension et du stress à la maison. Leur entourage les perçoit comme étant généralement plus agressifs, passant moins de temps en famille et comme étant moins impliqués dans la vie familiale. La satisfaction maritale diminue en conséquence (Mikolajczak et al, 2020, p.70).

9.1.3. La santé mentale : le burn-out professionnel détériore la santé mentale de différentes manières. Il est tout d'abord associé à une perte de la satisfaction au travail et à une diminution de la satisfaction de vie et plus généralement, du sentiment de bonheur.

Il n'est donc pas surprenant qu'il augmente le risque de dépression. Le burn-out est également associé à l'anxiété. Des études ont montré que le burn-out est lié à une consommation plus importante d'anxiolytiques et d'antidépresseurs. Finalement, selon une autre étude, chaque point supplémentaire sur une échelle de burn-out accentue le risque de dépendance à l'alcool de 51 % chez les hommes et de 80 % chez les femmes. Une étude récente montre également que le burn-out professionnel est légèrement lié à d'autres comportements addictifs (comme l'addiction au cannabis, à d'autres drogues ou à des jeux d'argent). Outre ces tentatives d'évitement psychologique, le burn-out est également associé à une volonté de fuir tout court et pour de bon. Ainsi le burn-out augmente-t-il les idées suicidaires, les plans pour se suicider, voire directement les tentatives de suicide (Mikolajczak et al, 2020, p. 71).

9.1.4. La santé physique : les effets du stress chronique sur le corps sont bien documentés et il n'est donc pas étonnant que les études montrent que le burn-out est associé à une détérioration importante de la santé physique. Sur le plan subjectif, les personnes présentant un burn-out se sentent en moins bonne santé et rapportent plus de plaintes somatiques tels des troubles de l'appétit, des maux de dos, de tête, des problèmes de respiration et de digestion. On remarque notamment que le burn-out prédit le développement de nouveaux cas d'insomnie. Dans la même étude, les auteurs soulignent que l'insomnie prédit également de nouveaux cas de burn-out. Le burn-out augmente également le risque de troubles musculo-squelettiques. Dans une étude finlandaise, 47 % des employés avec un burn-out sévère présentaient des troubles musculo-squelettiques. Finalement, le burn-out augmente le risque de diabète de type 2. Au vu de ces résultats, il n'est pas surprenant qu'une étude ait montré que le burn-out augmente le risque d'admission à l'hôpital et qu'une autre ait montré qu'il augmente le risque de pension pour cause d'invalidité (Mikolajczak et al, 2020, pp. 71-72).

Enfin, une étude réalisée sur plus de dix ans a démontré que l'augmentation d'une unité sur une échelle de burn-out augmentait de 35 % le risque de mortalité pour les individus ayant moins de 45 ans au début de l'étude. Ce lien peut être expliqué par les relations entre le burn out et différentes maladies physiques (maladie cardiovasculaire, diabète de type 2) ou le suicide (Mikolajczak et al, 2020, p. 72).

9.2. Les conséquences pour l'entreprise :

Outre ses conséquences délétères pour l'individu, le burn-out a aussi des conséquences fâcheuses pour l'entreprise.

D'abord, une conséquence très importante du burn-out est la diminution de l'implication organisationnelle, c'est-à-dire de l'identification et de l'implication d'un employé envers son entreprise. Les employés en burn-out sont généralement moins enthousiastes à l'idée d'atteindre les objectifs de l'entreprise, moins dévoués à réaliser les tâches et plus distants par rapport à leur travail. Il n'est pas étonnant dès lors que le niveau de burn-out des employés influence le niveau de satisfaction des bénéficiaires ou des clients (notamment dans les métiers de services, les banques ou les compagnies de communication). En effet, le burn-out engendre une diminution de la préoccupation à l'égard de la clientèle (dépersonnalisation) et une diminution de l'implication envers celle-ci (Mikolajczak et al., 2020, p. 72).

Ainsi, le burn-out engendre plus généralement une baisse de productivité ou de performance. Il augmente la probabilité de commettre des erreurs pouvant coûter la vie d'un bénéficiaire. Une autre conséquence importante du burn-out est l'envie de quitter effectivement son entreprise quand si possible. Quand ce n'est pas possible, on note une augmentation de l'absentéisme au travail. Plus les personnes ont un niveau de burn-out élevé, plus la durée d'absence sera longue. Les individus s'absentent car ils n'ont tout simplement plus les ressources physiques et psychiques pour aller sur le lieu de travail et ont besoin de récupérer (Mikolajczak et al., 2020, p.73).

Dans le titre qui va suivre nous allons présenter quelques points sur le burn out parental, l'apparition du concept et les facteurs de déclenchements.

10. Manifestations du burn out parental :

Dès les années 1980, certains chercheurs suggèrent l'existence d'une forme de burn-out qui concernerait spécifiquement les parents. Jusqu'en 2011, les chercheurs pensaient toutefois que le burn-out parental concernait exclusivement les parents d'enfants chroniquement malades. Et pour cause, toutes les études avaient été menées auprès de parents d'enfants malades, mais aucune dans la population générale (Mikolajczak & Roksam, 2017).

Dans ce cadre, le terme de burn out parental a été proposé dès 1983 mais il est resté quasi lettre morte jusque dans les années 2000, ou il a été effectivement montré que les parents ayant un enfant en situation de handicap ou de maladie grave ou chronique étaient plus à risque de burn out. Mais il a fallu attendre 2017 pour qu'une équipe investigate l'existence de burn out parental chez les parents tout venants. Celle-ci a montré, que tout comme le burn out professionnel, le burn out parental résulte d'un déséquilibre entre les demandes liées au rôle parental et les ressources dont le parent dispose pou y répondre (Mikolajczak et al., 2020, p. 25).

Par ailleurs, car le burn-out parental n'est pas un phénomène simple... et on ne peut pas identifier une cause unique et linéaire à ce problème. Seuls des facteurs de risque peuvent être proposés. Le burn-out parental ne peut être lié à une cause en tant que tel. Il est soumis à la logique de facteurs de risque (Mikolajczak & Roksam, 2017). Le burn out parental se manifeste au travers des quatre grands symptômes : un épuisement physique et émotionnel lié au rôle du parent, une distanciation affective d'avec ses enfants, une saturation et une perte de

plaisir dans le rôle de parent et un contraste entre l'image de soi-parental actuelle et le « bon parent que j'étais autrefois » (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019, p.11).

Autrement dit, dans la mesure où le burn out parental était encore peu étudié, il a été convenu de cibler la recherche sur des études scientifiques ayant pour objectif d'étudier spécifiquement le burn out parental indépendamment des méthodologies et des outils utilisés (Sánchez-Rodríguez et al., 2019).

Des lors, mais le point commun de tous les parents en burn-out, c'est qu'ils ont trop de facteurs de stress (de demandes) par rapport aux ressources disponibles. Les relations entre les différents facteurs de risque et le burn-out parental sont très complexes. Car ces facteurs n'agissent pas de manière indépendante les uns des autres. Ils coexistent, voire, même, ils interagissent. Pour cette raison, on ne peut pas simplifier le cadre en envisageant des relations bilatérales et unidirectionnelles « facteur burn-out ». Il est plus juste d'expliquer le burn-out parental comme un phénomène d'accumulation. Il arrive souvent que le facteur de risque « monoparentalité » s'accompagne d'autres facteurs, comme par exemple être une mère, être un jeune parent et travailler à temps partiel pour pouvoir s'occuper des enfants (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019, p. 58).

Ainsi, on ne peut pas dire que le seul fait d'être une mère célibataire représente un risque pour le burn-out parental. Néanmoins, si on cumule cette caractéristique avec les autres mentionnées, et éventuellement même avec le fait de vivre dans un environnement précarisé, avoir un travail stressant et une difficulté à poser des limites aux enfants..., la probabilité de tomber en burn-out augmente très vite. En d'autres mots, ce n'est pas un facteur particulier qui fait que le parent tombe en burn-out, mais bien l'accumulation de plusieurs facteurs apportant chacun leur lot de stress. Dans cette optique, les combinaisons possibles de facteurs sont multiples : certains parents vont combiner deux facteurs de risque, tandis que d'autres peuvent en cumuler vingt. Chaque parent fait face à des événements spécifiques, dans des circonstances spécifiques, et dispose de traits personnels spécifiques, qui peuvent augmenter le stress parental et/ou réduire les ressources parentales (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019, p.59).

Ainsi, le parent a le sentiment d'être épuisé, vidé, au bout du rouleau. Il ne s'agit pas d'une simple fatigue qui disparaît après quelques bonnes nuits de sommeil, mais bien d'un épuisement complet des ressources, à tel point que la simple pensée de ce qu'il y a à faire avec/pour les enfants est déjà perçue comme trop coûteuse. La distanciation affective d'avec les enfants. Il n'a plus l'énergie de s'investir pleinement dans la relation. Puis, l'impression de saturation et de perte de plaisir dans le rôle parental. Le parent n'en peut plus d'assumer son rôle de père ou de mère. Finalement le sentiment de contraste, le parent n'est plus le parent qu'il a été (Roskam & Mikolajczak, 2018, pp. 40-41).

Dans ce cadre, il importe ici de noter que le burn-out parental est un processus : il apparaît au cours du temps, accompagné de symptômes plus ou moins sévères et plus ou moins fréquents, et ils (le burn-out et ses symptômes) s'estompent au fur et à mesure que la balance risque, ressources se rééquilibre. Donc, le burn out a une phénoménologie différente selon les catégories professionnelles et selon les types de travail dont il marque la souffrance.

Ces différentes expressions de malaise sont tellement diversifiées qu'elles méritent des descriptions précises et un diagnostic particulier.

11. L'épuisement des mères de jeunes enfants :

Selon Guéritault, de la même façon que les stressseurs du travail conduisent à l'épuisement professionnel, les facteurs de stress familiaux contribueraient à l'épuisement maternel. Plus concrètement, les études consacrées au stress parental ont montré que les stressseurs familiaux quotidiens ont un impact important sur la parentalité et le développement des enfants. En étant présents de façon journalière dans la vie des parents, ils ont un effet cumulatif qui détériore progressivement le fonctionnement de toute la familiale. Des recherches ont ainsi montré que les facteurs tels que la monoparentalité, les difficultés financières, le nombre élevé d'enfants, le jeune âge du parent, le tempérament difficile de l'enfant ou encore l'état de santé du parent peuvent venir influencer le niveau de détresse parentale (Sánchez-Rodríguez, et all, 2018).

Cependant, ces facteurs n'affectent probablement pas de la même manière le quotidien des mères et, comme souligne le modèle transactionnel de Lazarus, la répercussion émotionnelle des stressseurs reste propre à l'évaluation de chacun. De plus, un soutien social de qualité aiderait à surmonter ces situations stressantes et à en atténuer les effets pathogènes. En effet, bénéficier d'un réseau social sensible aux besoins socio-émotionnels diminuerait les symptômes associés à l'épuisement, et augmenterait le sentiment de compétence. Des études auprès de professionnels ont montré que le sentiment de compétence ou d'auto-efficacité serait lié à l'épuisement. Le sentiment de compétence parentale a également été identifié comme un facteur prédicteur du burn-out parental (Sánchez-Rodríguez, et all, 2018).

Ainsi, malgré les conséquences de l'épuisement sur la mère, l'enfant et la famille, peu d'études se sont ciblées sur cette problématique. Si certaines recherches se sont intéressées aux facteurs de risque de l'épuisement maternel, les recherches explorant les facteurs spécifiques des mères de jeunes enfants typiques, demeurent peu nombreuses. Ainsi, le premier objectif de cette recherche exploratoire est d'estimer la prévalence de mères qui sont concernées par ce syndrome. Le deuxième objectif est de déterminer les facteurs de risque propres aux mères de jeunes enfants parmi un certain nombre de variables sociodémographiques, mais également d'autres variables concernant la santé, le soutien social ainsi que les facteurs de stress auxquels les mères peuvent être confrontées. À notre connaissance, aucune étude scientifique ne s'est encore intéressée à l'influence du caractère imprévu de certaines situations de stress sur l'épuisement maternel, il est ainsi attendu que, tout comme les autres variables étudiées, les stressseurs rencontrés quotidiennement soient en lien avec l'épuisement des mères (Sánchez-Rodríguez, et all, 2018).

12. La prise en charge du burn-out:

Les principes de traitement du burn-out se veulent à la fois préventifs et curatifs. La prévention demeure une étape essentielle qui doit se concevoir aux échelons sociétal, entrepreneurial et individuel. Il y a souvent des patients qui ont reçu d'emblée des traitements médicamenteux souvent inadaptés par manque d'anamnèse physique, psychique et

organisationnelle systémique. Ces patients sont alors polymédiqués et consultent de multiples thérapeutes, ce qui peut les rendre confus et désespérés (Mikolajczak et al., 2020, p. 111).

La prise en charge et le traitement du burn-out dépendront de l'intensité de la symptomatologie présentée par le patient, de l'état de gravité et du stade dans lequel il se trouve, de sa prise de conscience, de sa capacité d'introspection, de ses capacités intellectuelles et financières (Mikolajczak et al., 2020, p. 112).

12.1. Traitement psychologique :

Le premier champ de prévention est d'ordre psychologique : maintenir l'enrichissement de sa vie affective, de la relation à l'autre, renforcer son assertivité, son estime de soi, évaluer son humeur, se rendre compte de ses propres scénarios, travailler sur ses valeurs, le sens de sa vie, ses croyances, élargir sa vie spirituelle, sortir de l'isolement, libérer les introjections parentales et sociétales (Mikolajczak et al., 2020, p. 113).

En suite, le deuxième champ est d'ordre socioprofessionnel (pour prévenir le BO professionnel) et socio familial (pour prévenir le BO parental): sur le plan individuel, il s'agit d'élaborer une philosophie de travail, de définir son style de travail, son style parental, ses priorités, ses affinités, la hiérarchie de ses valeurs professionnelles et familiales, gérer ses horaires, faire respecter ses limites, planifier et anticiper ses tâches, développer des stratégies de réussite, maintenir le goût du travail et de la parentalité (Mikolajczak et al., 2020, p. 113).

Le troisième champ de prévention concerne le système plus largement (entreprises dans le cas du BO professionnel, famille dans le cas du BO parental, institutions de soins dans le cas du BO de l'aidant): jouer sur les facteurs liés aux tâches, à l'organisation, aux relations dans le travail et en famille, à l'environnement physique, technique et socioculturel dans l'institution de soins (Mikolajczak et al., 2020, p. 113).

12.2. Traitement psychothérapeutique

Le psychothérapeute centrera son travail dans un premier temps sur le bilan psychique de la personne puis explorera au niveau émotionnel l'impact du burn-out, les éventuelles répétitions de stratégies dysfonctionnelles, héritées du passé. Il proposera d'explorer les stratégies d'adaptations positives et négatives utilisées ou non par le patient (Mikolajczak et al., 2020, p. 115).

Le thérapeute responsable de la prise en charge du burn-out va souvent se trouver confronté à des difficultés majeures tant au niveau de la constance du suivi, des phénomènes de déni récurrents, du refus d'interruptions temporaires de travail (refus d'être mis en congé maladie dans le cas d'un burn-out professionnel, refus de prendre des vacances sans les enfants dans le cas du burn-out parental, refus de l'écartement définitif ou temporaire de l'aidé dans le cas de l'aidant proche), du refus des médications proposées, que de la persistance de l'intensité des activités même en dehors de la sphère concernée. Ces suivis irréguliers, parfois accompagnés de l'incapacité ou du refus de remise en question ainsi que de la dispersion de la prise en charge due à la multiplicité des intervenants, nécessiteront souplesse, adaptabilité, patience et négociations (Mikolajczak et al., 2020, p. 116).

12.3. Les traitements médicamenteux

Les traitements pharmacologiques habituels retrouvés en cas de burn-out sévère peuvent de temps à autre étonner. En fait, dans les cas très sérieux, plusieurs diagnostics sont posés et nous remarquons un chevauchement avec des affections nécessitant également d'autres types de médications (Mikolajczak et al, 2020, p. 117).

Le principe sera de traiter les affections organiques s'il y a lieu, les troubles du sommeil en évitant les somnifères et les anxiolytiques (risque d'accoutumance). Dans les états suicidaires, des antidépresseurs seront prescrits, de même dans les cas d'états dépressifs majeurs. Dans les autres cas, nous donnerons la préférence aux thérapies relationnelles dans lesquelles le patient trouvera de la compréhension et du soutien (Mikolajczak et al, 2020, p. 275)

13. La prise en charge structurée du burn-out parental :

La souffrance psychique peut être vue comme une interruption du fonctionnement de l'individu. Elle provoque une rigidité, soit cognitive, soit affective et comportementale, qui le conduit à réagir de manière stéréotypée sans possibilité de considérer plusieurs alternatives possibles. C'est un peu comme se trouver dans une boucle sans fin où l'on ne voit les choses que sous un seul angle, où l'on ressent toujours les mêmes émotions négatives, et où l'on se comporte toujours de la même façon même lorsque le comportement est inefficace (Brianda, Roskam & Mikolajczak 2019, p.30)

L'intervention de type structurée s'appuie sur les processus à l'œuvre dans le burn-out parental. Elle se fonde ainsi sur cinq principes de base, théoriquement et empiriquement fondés :

1. Le burn-out parental suscite beaucoup de honte et de culpabilité chez les individus qui en souffrent. Le processus de normalisation, qui intervient « naturellement » dans le cadre d'un groupe thérapeutique, constitue un levier de travail thérapeutique important. Pour que cela fonctionne, il est important pour les parents en burn-out de pouvoir s'identifier au vécu des autres parents. Le groupe s'adresse donc à des parents dont le niveau d'épuisement atteint au moins le stade de « risque sévère » (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 245).
2. Le burn-out parental est un trouble multi-déterminé : il repose sur un grand nombre de facteurs de risque dont la nature peut être différente d'un parent à l'autre « Chaque burn-out a son histoire ». Il est donc essentiel d'activer des leviers thérapeutiques communs, tout en permettant à chaque parent de s'approprier le dispositif.
3. Parmi les différents types de facteurs à l'œuvre dans le burn-out parental, certains expliquent une part de variance limitée dans le burn-out et ils sont peu malléables : ce sont les facteurs sociodémographiques et situationnels. Ils ne font donc pas directement l'objet d'un travail thérapeutique. Mais il est parfois nécessaire de travailler sur une « acceptation active » par le parent en souffrance de l'immuabilité de certains de ces facteurs
4. Les facteurs personnels parentaux et conjugaux expliquent la plus grande part de variance dans le burn-out parental. Ils font l'objet d'un travail ciblé dans le cadre de l'intervention.

5. Le burn-out parental survient lorsqu'un déséquilibre se produit entre les stressseurs (facteurs de risque) et les ressources (facteurs de protection). L'intervention vise donc à rééquilibrer la balance du parent en allégeant les stressseurs ou en optimisant les ressources. La métaphore de la balance fournit un outil concret que le parent peut facilement s'approprier pour trouver un meilleur équilibre (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 246).

- Le dispositif de groupe :

Le dispositif de groupe fait partie intégrante du dispositif thérapeutique. En effet, le groupe offre un cadre naturel dans lequel la « normalisation » de la souffrance parentale peut s'opérer. Le burn-out parental ou l'expression de regrets liés à la parentalité engendrent honte et culpabilité. Ces émotions sont parfois si intenses qu'elles empêchent le parent de parler de sa souffrance avec des proches ou même avec un professionnel. Se trouver en présence d'autres parents eux-mêmes épuisés ou aux prises avec des pensées négatives à propos de leur parentalité, a quelque chose d'apaisant (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 246).

Ainsi, pour que ce dispositif fonctionne, le cadre du groupe doit être posé lors de la première séance. Ce cadre est simple et non négociable. Il repose sur plusieurs piliers.

- Le respect inconditionnel des membres du groupe qui ne peuvent émettre de jugement les uns sur les autres.
- La confidentialité : tout ce qui est exprimé au sein du groupe ne peut être communiqué ou commenté en dehors du groupe.
- La considération positive consiste à reconnaître que chacun dans le groupe a ses propres ressources et peut les mobiliser ; chaque personne porte en elle sa tendance « actualisante » (orientation de tout l'organisme vers plus d'autonomie, d'intégration et de cohérence).
- Le respect du temps de parole : chaque parent doit pouvoir s'exprimer au sein du groupe et aucun ne peut monopoliser la parole
- L'implication de tous dans l'ensemble des séances : chaque parent s'engage à participer activement selon ses moyens (un parent peut être activement impliqué sans pour autant prendre beaucoup la parole)
- Des difficultés très personnelles pourront faire l'objet d'une prise en charge en séances individuelles après les séances de groupe (Roskam & Mikolajczak, 2018, p. 247).

14. Vécu des parents d'enfants porteurs de handicap : étude antérieures

D'abord, un travail de recherche vise à tester un modèle psychosocial et culturel de compréhension des troubles de l'adaptation à la maternité, (symptômes dépressifs postpartum et burnout). Dans une première étude, différentes étapes auprès de plusieurs populations ont mené à la validation en langue française d'une échelle de mesure des croyances associées au rôle maternel. Dans un second temps, un suivi longitudinal a été mis en place auprès de femmes rencontrées en fin de grossesse puis à 2 et 4 mois postpartum. Ces travaux ont permis d'établir la validité convergente, prédictive et de construit du concept de burn out maternel. Par ailleurs, le poids des caractéristiques psychosociales et normatives du rôle maternel dans

le développement de symptômes dépressifs et de burn out a été exploré. Pour finir, des analyses en cluster ont permis de dégager des profils d'articulation, plus ou moins adaptatifs, entre investissement dans la maternité et dans la vie professionnelle. Ces travaux ouvrent des perspectives de recherche concernant le concept de burn out maternel dans la période postpartum et la prise en compte des aspects socio-normatifs du rôle maternel dans la prévention et la prise en charge de ces troubles (Loyal, 2018).

En ce sens, une étude avait pour but d'enquêter sur l'efficacité du programme de formation pour réduire le niveau de stress psychologique parmi un échantillon de parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, choisis intentionnellement dans la société Al-Hussein pour l'habilitation et la réadaptation des handicapés physiques. Les sujets de cette étude, ont été répartis au hasard en deux groupes : un groupe expérimental composé de (30) parents qui ont reçu le programme de formation et un groupe témoin composé de (30) parents qui n'ont pas reçu le programme de formation. L'échelle de stress psychologique a été appliquée sur les deux groupes ; avant et après le programme et un test de suivi un mois plus tard. Les résultats ont révélé des différences significatives entre les moyennes des deux groupes (expérimental et contrôle) du score total de l'échelle de stress psychologique utilisé au post-test et au suivi d'un mois, ce qui indique l'efficacité du programme de formation dans la réduction du niveau de stress psychologique chez les participants et son effet continu. Les résultats ont également révélé des différences significatives entre les hommes et les femmes en faveur des femmes. Les résultats ont indiqué qu'il n'y avait pas d'interaction entre le sexe et le programme (Mekbel Al-zaoudi, 2013).

Ainsi, une revue de la littérature a été entreprise. Celle-ci a été restreinte aux études concernant les familles composées d'un enfant présentant une paralysie cérébrale (PC). Le problème de convergence des résultats, observé dans cette revue de la littérature, pourrait provenir de la difficulté de définir et mesurer le concept « d'impact familial du handicap ». Plusieurs revues de littérature se sont heurtées à cette difficulté. Dénombré par 87 questionnaires utilisés dans les enquêtes répertoriées dans cette revue de la littérature. Le manque d'unicité des résultats peut également provenir d'une analyse linéaire de situations complexes qui nécessiteraient une analyse à plusieurs niveaux. Dans la réalité du quotidien, beaucoup de déterminants peuvent être reliés entre eux, comme le degré d'autonomie qui est associé à la fois au niveau de déficience et à l'équipement disponible pour l'enfant (Fauconnier, 2012, p. 10).

En effet, l'étude actuelle vise à identifier le niveau de qualité de vie des familles d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale, et à le comparer à la qualité de vie des familles d'enfants normaux. L'échantillon de l'étude se compose de tous pères et mères d'enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 6 à 13 ans, qui sont (70) mère et père qui ont régulièrement visité le Centre Alhaja Rafeka pour le Département des Handicapés de la Paralysie Cérébrale" du Comité de Zakat et Sadagat à Al-Wahabad et Sadagat dans le camp d'Al-Wehdad et le centre de réhabilitation communautaire dans le camp d'Al-Wehdad, Amman-Jordanie. Les résultats de l'étude ont montré que le niveau de qualité de vie des familles d'enfants atteints de paralysie cérébrale et des familles d'enfants normaux se situait généralement dans la moyenne, avec la présence de différences statistiquement significatives

entre les familles d'enfants atteints de paralysie cérébrale et les familles d'enfants normaux en ce qui concerne le niveau de qualité de vie dans le score total et dans les six dimensions de l'échelle en faveur des familles d'enfants atteints de paralysie cérébrale total et dans les six dimensions de l'échelle, en faveur des familles d'enfants normaux (Abd-Elfattah Aqel, 2012).

En constate aussi, un travail qualitatif mené en collaboration avec l'Institut d'Études Politiques de Grenoble, le Registre du Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et l'association de familles Office Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère a permis d'explorer les contraintes et les points positifs vécus par les parents d'enfant handicapé, vivants dans l'agglomération grenobloise. Les contraintes de temps et l'adéquation de l'environnement semblent être les facteurs les plus importants. Par ailleurs, les parents font face à des changements de situation, à 7 ans, à 12 ans et à 18 ans. La période de 13 à 17 ans est donc une période charnière pour l'enfant et sa famille, permettant d'aborder un large éventail des impacts vécus par les parents, mais cette période est encore peu étudiée (Fauconnier, 2012).

Dés lors, Trute et Hiebert-Murphy, dans une étude portant sur 87 familles élevant un enfant handicapé, n'ont pas trouvé de différence entre le score total de FICD des pères et des mères. Cependant, ils ont signalé une forte corrélation entre le FICD et le score de dépression chez les mères. Les résultats cette étude ont fait apparaître un taux important de risque de dépression et des troubles anxieux particulièrement chez la mère. Ce taux était pour l'anxiété de 67,3 % chez les mères et de 32,5 % chez les pères et pour le risque dépressif de 40,7 % chez les mères et seulement de 20 % chez les pères (Farih et al., 2010).

Dans ce contexte, la recherche sur le burn out de l'aidant est longtemps restée discrète. C'est dans les années 1980 que trois infirmières-chercheuses publient un article intitulé « spouse burn out syndrome » (syndrome de l'épuisement de l'époux). Cet article porte sur leur rencontre avec une trentaine d'époux/ses de personnes atteintes d'une maladie chronique. Les auteures ont constaté chez les époux/ses des symptômes comparables au burn out professionnel. Le champ de recherche sur le burn out de l'aidant émergera réellement dans les années 2000. En effet, plus de 90% des travaux sur le burn out de l'aidant ont été publiés ces vingt dernières années. Entre-temps, les recherches n'ont pas pour autant négliger les aidants mais se sont plutôt focalisées sur le fardeau de l'aidant. Dès lors, il est certain que les aspects d'épuisement et de perte d'accomplissement personnel sont des éléments centraux dans le vécu des aidants et dans l'impact que peut avoir ce rôle dans leur vie. Il convient ici de pointer que le burn out de l'aidant n'est qu'une partie du vécu de l'aidant. Un processus d'ajustement de l'aidant peut se mettre en place. Pour certains, un processus de deuil sera également à effectuer (Mikolajczak et al., 2020, pp. 31-32).

Par ailleurs, depuis les années 1970, plusieurs études ont été réalisées pour comprendre l'impact psychologique ou économique du handicap sur les parents et la fratrie. Une analyse bibliographique a été réalisée par le CTNERHI sur l'ensemble des ouvrages et articles publiés concernant la famille et le handicap entre 1970 et 1980. Dans cette revue, les auteurs abordent aussi bien les comportements parentaux, que l'impact sur la fratrie et les grands-parents. Ce sont en particulier les difficultés de communication intrafamiliale et le rôle des parents dans ces familles qui sont soulignés. L'auteur conclut sur la fragilité de ces familles dont

l'adaptation dépendrait de leur situation avant la naissance de l'enfant : « le handicap d'un enfant agit non pas comme provocateur, mais comme révélateur des potentiels ou des difficultés de son milieu familial : la créativité ou la fragilité maternelle, la solidité ou la faille du couple, la compétence ou le repli social (VOYSEY signale que le développement de la compétence sociale est plus aisé dans les classes moyennes) se trouvent renforcés pour le meilleur et pour le pire après la naissance d'un enfant handicapé » (Fauconnier, 2012, p. 10).

Synthèse :

La question des aidants, qu'ils soient de l'entourage ou qu'ils soient professionnels, prend de plus en plus d'importance depuis plusieurs années. Une des raisons est l'évolution démographique avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes avec une maladie chronique telle que les enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale.

Devenir la mère aidante d'un enfant non conforme, handicapé, semble enclencher une cascade de processus à proprement parler catastrophiques et destructeur et un épuisement sévère envers la santé psychique et physique de l'aidant familial. le burn-out est le fruit d'un déséquilibre entre un trop grand nombre de facteurs de risque comparativement à un trop petit nombre de facteurs de protection. Ces antécédents peuvent être d'origines externes ou internes à l'individu. Nous avons également mis en évidence les conséquences organisationnelles et individuelles du burn-out, mettant en évidence que le burn-out peut être considéré comme un prédicteur de la mortalité.

Nous avons terminé avec la partie théorique, nous allons présenter notre problématique et hypothèse, puis notre partie pratique.

Problématique et hypothèse

L'arrivée d'un enfant est certes une bénédiction. L'enfant est nature et culture, corps et société, individu et groupe. L'enfant est un être en devenir, il n'est pas un petit être figé, mais une personnalité qui évolue sans cesse au fur et à mesure.

Lorsque le handicap survient dans l'histoire d'un enfant, c'est tous les projets qui se trouvent bouleversés, ceux de l'enfant, de ces parents, de sa fratrie. La vie s'arrête, pour quelques semaines, plusieurs mois ou pour des années d'une vie en suspens, entre souffrance et bonheur, entre la rive de la vie et celle de la mort.

À un âge où beaucoup d'adultes pensent que la vie des enfants est faite de bonheur, d'insouciance, de projets et de jeux, le handicap, et la souffrance et la peur viennent projeter l'enfant dans un autre monde. Désormais, la planète d'enfance laisse la place à une autre scène, celle où les soins, les analyses, les traitements, les hospitalisations, les rééducations prennent toute la place.

Dans ce cadre, le handicap conforte à l'étrangeté, à la différence, et il a longtemps été défini en référence à une représentation normative de l'être humain, de façon péjorative. Le handicapé se définit comme une conséquence désavantageuse de lésions et de perturbations fonctionnelles responsables d'incapacités.

Le nombre de personnes handicapées est en nette augmentation. Plus d'un milliard de personnes, c'est-à-dire environ 15% de la population mondiale, présentent une forme ou une autre de handicap. Ainsi, jusqu'à 190 millions de personnes âgées de 15 ans et plus (soit 3,8%) présentent des difficultés fonctionnelles importantes (<http://www.who.net>).

En Algérie, le nombre des personnes handicapées est de l'ordre de 1.975.084 personnes, dont 284.073 handicapés moteurs, 73.937 handicapés auditifs, 173.362 visuels, 167.331 handicapés mentaux, 85.611 polyhandicapés, 505.299 personnes ont d'autres handicaps et 29.380 personnes handicapées non déclarées (<http://www-algerie360-com.cdn.ampproject.org>).

D'après un nouveau rapport de l'UNICEF, le nombre d'enfants handicapés dans le monde est estimé à près de 240 millions, 80% d'entre eux vivent des pays en voie de développement. Le plus souvent, ils n'ont pas accès aux soins appropriés et sont victimes de nombreuse discrimination (<http://www.humanium.org>).

Ainsi, les origines et les manifestations d'un handicap chez l'enfant peuvent être multiples. Les types de handicap peuvent ainsi être envisagés à différents niveaux. Selon leur nature, parmi elles, le handicap physique (moteur) dont on distingue : les handicaps moteurs cérébraux appelés infirmité motrice cérébrale (IMC) et les handicaps moteurs non cérébraux. Dans notre recherche on va mettre l'accent sur l'infirmité motrice cérébrale.

Des nombreuses recherches et études ont été faites sur l'infirmité motrice cérébrale, on trouve notamment les travaux de Guy Tradieu, qui définit l'infirmité motrice cérébrale comme un regroupe des troubles moteur prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale prénatale, périnatale ou postnatale précoce, pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures, à l'exception d'une déficience intellectuelle.

Ajoute à cela, que l'IMC est un trouble persistant du mouvement et de la posture, secondaire à un processus pathologique non progressif affectant le cerveau immature (Piazza & Dan, p. 374). L'organisation mondiale de la santé déclare que l'IMC est la perte ou l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle recouvre différents niveaux et formes d'atteintes motrices, d'origine cérébrale, dont l'étiologie est liée à des accidents pendant la grossesse de la mère (anomalie chromosomique, agent infectieux, atteinte encéphalite), autour de la naissance (anoxie, convulsions) ou au cours de la petite enfance (traumatisme crânien, méningo-encéphalite). Au handicap moteur sont associés parfois, des troubles de la déglutition, de la vision, de l'audition ainsi qu'une déficience intellectuelle (Zribi & Poupée-fontaine, 2011).

Plus de 40.000 IMC en Algérie, près de 8000 IMC dans la capitale. Il est recensé dans la wilaya de Bejaïa 464 cas d'enfants atteints d'IMC. Néanmoins, les professionnels de la santé conviennent que ces statistiques sont loin d'être exhaustives (<https://www.elwatan.com>).

La présence d'un enfant atteint d'un handicap a un effet important sur les membres de la famille. La santé mentale maternelle, en souffre et la dépression qui résulte affecte son rôle de mère et de conjoint. Tout ça contribue au doute de la mère sur sa compétence parentale. Il faut avoir vécu une vie de mère d'enfant handicapé pour comprendre que cette souffrance est intolérable.

L'enfant n'existe pas tout seul dans cette lésion, même si ses ressources individuelles leur permettent de survivre matériellement davantage. Psychiquement s'il n'y a pas l'autre, si l'enfant est seul, il ne peut pas survivre. Envisager son handicap, ses symptômes et sa souffrance ne peut pas se faire sur un monde strictement individuel et nécessite de prendre aussi en considération les enjeux pour son entourage, ainsi les parents, notamment la mère. Envers le handicap de son enfant elle se trouve bouleversée et contrainte à des réaménagements. Chaque maman, face à cet événement traumatique a un cheminement singulier avec ses temporalités et ses modalités propres.

En effet, la conséquence de l'IMC de l'enfant sur la vie de la mère touche des dimensions variées, santé psychologique et physique, relation sociale et familiale. Les premières conséquences sont psychologiques, suite à la découverte d'un problème moteur chez l'enfant, selon l'origine soupçonnée de l'atteinte, un sentiment de culpabilité peut être développé par les mamans. Les parents d'enfant atteint infirmité motrice cérébrale ont un risque de développer des troubles psychologiques et physiques plus importants que les parents de la population générale. Une perturbation dans leur qualité de vie et ressentent généralement un niveau de stress élevé, typiquement la mère assume la principale responsabilité des soins médicaux de l'enfant IMC de ce fait les mères ont une moins bonne qualité de vie que les pères, mais elles sont soumises très souvent de l'insoutenable sentiment d'impuissance que représente la confrontation à quelque chose qu'elles ne contrôlent pas. Un véritable désastre psychique qui annihile tous les repères antérieurs, met à mal l'homéostasie parentale et abandonne les parents sur une scène inconnue du registre du vide, de l'agonie représentationnelle.

Dans ce cadre, des nombreux auteurs se sont intéressés ces dernières décennies aux répercussions psychologiques et sociales du handicap d'un enfant sur sa famille. Ils ont pu démontrer que la présence d'un déficit moteur ou intellectuel d'un enfant peut révéler ou favoriser la survenue des difficultés d'adaptation sociale et psychologique pour les parents, avec pour conséquence directe une altération de la vie de couple et de la famille.

Dans la société algérienne, les valeurs familiales d'entraide qui prévalent poussent les familles à s'investir, parfois malgré elles, dans la prise en charge de leurs enfants porteurs de handicap. Plus particulièrement, l'enfant qui présente un IMC. Ainsi, on ne choisit pas d'être un proche aidant chez nous mais on le devient par la force des choses.

On entend par aidant familial une personne de la famille ayant une activité durable d'aide à l'égard de l'enfant porteur de handicap. En d'autres termes, dans notre présente recherche, nous désignons par aidant familial tout simplement ce qu'on appelle l'aidant naturel.

De plus en plus de personnes se trouvent en perte d'autonomie et la durée en incapacité s'allonge. L'espérance de vie des personnes handicapées a crû de manière remarquable ces dernières années. Ainsi le nombre total de personnes ayant un besoin d'aide augmente chaque année : personnes en besoin d'aide à l'autonomie ou personnes ayant une maladie chronique ou personnes présentant un handicap tel que les enfants IMC.

C'est ainsi qu'un membre de la famille, souvent la mère, va endosser le rôle d'aidant naturel et principal pour accompagner l'enfant dans les actes de la vie courante. L'aidant est majoritairement, pour ne pas dire exclusivement de sexe féminin. Cette prévalence féminine est sans doute en lien avec la personne dépendante, qui est dans le cas de notre recherche. Dès lors, ces mères se retrouvent désignées d'office. Le plus souvent, la maman assure les journées auprès de son enfant. Alors spontanément, elle passe directement du statut de parent à celui d'aidant, car elle doit faire face en priorité aux contraintes liées aux prises en charge de plus en plus précoces de son enfant. Elle rencontre des tas de spécialistes qu'elle ne comprend pas toujours, reste souvent avec ses questions.

Spontanément, son cœur de mère enveloppe l'enfant de son amour et elle oublie jusqu'à sa vie de femme. Elle fait ce qu'elle peut pour ne pas oublier les autres enfants lorsqu'il y en a. Elle trouve toujours le temps d'écouter les frères et sœurs, enfin elle essaie, bien consciente que le temps passé est loin d'être équitable, elle compense comme elle peut. Elle endosse toutes les casquettes du soignant, elle est à la fois infirmière, auxiliaire de vie, aide-soignante, psychologue, éducatrice, enseignante... et accessoirement, elle est aussi parent, une fonction évidente et pourtant bien difficile à percevoir à travers ses multiples fonctions.

En effet, bien trop soucieuse de gérer le quotidien et d'assurer les besoins et les attentes de son enfant, elle ne goûte plus aux joies des surprises, généralement synonymes de galères et de soucis supplémentaires. Du jour au lendemain, elle perd son identité sociale pour vivre la plupart du temps en recluse chez elle. Le logement devient le lieu de vie quotidien et les sorties sont ponctuées de rendez-vous chez les spécialistes ou auprès des associations de personnes malades ou handicapées, avec qui il est plus facile de partager sa peine et ses questions. Elle se sent vieille, décalée, oubliée de tous. Désorientée, elle est fatiguée.

Une étude transversale descriptive et analytique a été réalisée par Sossai et Lomé, Togo, en 2017, menée sur 63 parents d'enfants IMC, grâce à une fiche d'enquête librement consentie. Les enfants ont entre 3 et 12 mois de séances de kinésithérapie au CNAO-RF pour évaluer l'impact psychologique de l'infirmité motrice cérébrale sur les parents. Au total, 63% des parents interrogés n'avaient aucune connaissance sur l'infirmité motrice cérébrale. Le diagnostic avait été fait dans 81% à l'âge supérieur à 9 mois. L'annonce du diagnostic avait été traumatisante, avec 41,30% des parents ayant réagi par la colère, la tristesse, l'incrédulité et la honte. À 46%, c'était le pédiatre l'annonceur principal du diagnostic. Dans 44,40%, l'étiologie évoquée était l'anoxie périnatale. Au total, 60,30% des mères adhéraient à l'étiologie annoncée, suivi de 15,90% des mères qui évoquaient la sorcellerie. Plus le niveau d'instruction des mères était élevé, plus elles adhéraient à l'étiologie annoncée par le personnel soignant. Au total, 8% des mères avaient pensé par elles-mêmes abandonner leurs enfants dans le passé. Alors que 32% des mères avaient été conseillées d'abandonner leurs enfants IMC et dans 60% des cas par une amie. Le désir d'abandonner l'enfant IMC était lié à la connaissance des mères sur l'infirmité motrice cérébrale.

Un protocole d'étude mené en 2014, composé de questionnaires, d'échelles et de grille d'entretien clinique ont été distribués et remplis par 67 parents (34 mères et 33 pères) d'enfants infirmes moteurs cérébraux, permettant de mesurer l'impact de l'infirmité de leurs enfants sur leurs biens être psychique et social et leurs qualités de vie. L'essentiel des résultats corroborent les hypothèses et confirment les données de la littérature dans ce domaine peu étudié au Maroc. En effet il semble que la souffrance des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux est plus accentuée à l'âge de l'adolescence que durant la phase de l'enfance. L'impact de cette souffrance sur les mères semble plus intense que chez les pères.

Un premier travail qualitatif mené en collaboration avec l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble, le Registre du Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et l'association de familles Office Départementale des Personnes Handicapées de l'Isère, (2012) a permis d'explorer les contraintes et les points positifs vécus par les parents d'enfant handicapé, vivants dans l'agglomération grenobloise. Les contraintes de temps et l'adéquation de l'environnement semblent être les facteurs les plus importants. Par ailleurs, les parents font face à des changements de situation, à 7 ans, à 12 ans et à 18 ans. La période de 13 à 17 ans est donc une période charnière pour l'enfant et sa famille (Davis 2009), permettant d'aborder un large éventail des impacts vécus par les parents, mais cette période est encore peu étudiée.

Une autre étude présentée par Moufok-Araoui, en 2011, qui s'agit du recueil des discours parentaux par méthode de récits de vie réalisée auprès de 8 parents d'enfants en situation de handicap moteur (6 mamans et 2 papas) ayant choisi une admission de leur enfant au centre spécialisé. Par handicap moteur, nous voulons parler d'entrave suffisante à leur vie relationnelle, sociale, éducative et professionnelle. Parmi les huit parents interviewés, certains ont fait part de leurs difficultés conjugales. Ils évoquent des situations tendues et conflictuelles voire même de séparation plus que la culpabilité qui relève d'un sentiment pénible intrapsychique, un autre sentiment tout aussi douloureux qui relève d'une dimension interindividuelle. L'expérience de la honte implique le désir d'être hors de la vue, d'éviter le regard de l'autre, et d'éviter de voir le regard critique de l'autre.

Aussi, en 2001 une étude de type qualitatif et exploratoire, effectuée à la demande de milieux de réadaptation, vise à décrire le processus d'annonce d'un diagnostic de déficience motrice cérébrale (DMC) à partir de l'expérience des différents acteurs en cause et à déterminer les facteurs qui facilitent ou compliquent la relation de confiance. Les résultats indiquent que les parents et les dispensateurs de soins vivent dans deux mondes de perception différents au moment de l'annonce, lesquels se rejoignent difficilement. Les parents sont envahis par le drame qu'ils vivent, tandis que les médecins sont concentrés sur le contenu à transmettre aux parents. Cette annonce provoque une importante incertitude qui bloque la communication entre les partenaires.

Par ailleurs, cette relation d'aide peut devenir épuisant, elle sera exposée à un épuisement moral et physique intense appelé de nos jours « Le burn-out » comme nous l'avons indiqué dans notre présente recherche qui s'intitule « *Le vécu des aidantes familiales* ». Étude du burn out maternel chez les mères d'enfants infirmes moteurs cérébraux (IMC) », ou nous allons s'intéresser principalement à cette variable du burn-out maternel qui peut déterminer le vécu quotidien de ces aidantes familiales.

Dans ce cadre, la souffrance de pères et de mères passés du stress ordinaire à un épuisement intense dans leur rôle de parent. Ces parents se sentent à bout, épuisés émotionnellement et physiquement par leur rôle de père ou de mère. Ils finissent par se distancier de leurs enfants et par perdre le plaisir de partager du temps ou des activités avec eux. La simple présence de ces derniers suffit parfois à les agacer. Il arrive alors que ces parents aient des idées noires, qu'ils aient des paroles ou posent des actes regrettables vis-à-vis de leurs enfants. Ils ne se reconnaissent plus, culpabilisent et, souvent, n'osent pas en parler. Ces parents sont en burn-out parentale (Roskam&Mikolajczak, 2018, p.17). Le burn-out parental résulte de l'exposition prolongée au stress dans le domaine de la parentalité en l'absence de ressources suffisantes pour encompenser l'effet. Par ailleurs, les parents se sentent dépassés par les tâches et les responsabilités qu'implique le rôle de parent (Brianda et all, 2019. p.11).

Par ailleurs, la fatigue émotionnelle et physique des mères a tenté de rapprocher difficultés maternelles et burnout, le rôle maternel implique des responsabilités constantes, les mères évoquent un volume de travail très important, distanciation et de diminution de l'efficacité perçue pourrait être observé dans différents domaines, ainsi que l'augmentation de la charge de travail non rémunéré et, pour certaines, les dommages physiques causés par des événements obstétricaux inattendus, font peser de lourdes demandes sur les ressources psychologiques individuelles et les relations (Loyal, 2018, p. 98-105). Puis le poids de ces tâches pourrait être majorée très épuisants, appelé de nos jours le burn out maternel.

Dans une revue de la littérature présentée en 2019, Trente-neuf articles ont été recensés dont 74,4 % ont été publiés entre 2010 et 2018. Si des différences semblent exister entre les échantillons étudiés, de façon générale, les analyses montrent que les mères et les pères à la fois d'enfants atypiques et typiques seraient à risque de burnout. De plus, les caractéristiques psychologiques parentales et familiales auraient une influence importante dans la survenue du burnout parental. La méthodologie d'évaluation du burnout parental ainsi que les interventions de prévention ou de soutien ont également été examinées. Les études recensées

dans cette revue de littérature ont permis de mettre en évidence que le burnout est un syndrome tout à fait applicable au contexte parental contemporain.

Un autre article proposé par Lebert-Charron et al, 2018 sur une revue critique de la littérature récente sur la notion de burnout maternel. Dérivée du syndrome du burnout professionnel, l'application de ce concept au domaine de la parentalité est récente et il convient d'évaluer dans quelle mesure ce phénomène constitue une nouvelle entité clinique. Une analyse des facteurs de risque potentiels de burnout maternel est proposée. Ensuite, les points de rapprochement et de divergence avec les notions *burden*, de dépression maternelle et de stress parental ont été explorés. Cette revue de littérature suggère la nécessité d'élaborer des recherches empiriques permettant de mieux définir le concept de burnout maternel, ses composantes, son processus d'apparition ainsi mener à la proposition de modalités de prévention, mais aussi de soins spécifiques pour les mères atteintes de ce syndrome, domaine qui demeure à ce jour inexploré.

Par ailleurs, une étude prospective menée depuis janvier 2013 sur trente mères interrogées au cours des consultations de leurs enfants atteints de paralysie cérébrale (PC), dans le service externe de Médecine Physique de Sousse. L'évaluation des enfants comporte les éléments suivants : l'âge, le sexe, la forme clinique de PC, le statut fonctionnel par le Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Les mères ont répondu à un questionnaire qui comporte : l'âge, le sexe, le niveau éducatif et profession, le milieu de vie, la prise en charge ou non par la caisse d'assurance maladie, le profil psychologique évalué par l'Hospital Anxiety Depression Scale (HAD). Les résultats indiquent que 45 % des mères présentent un profil psychologique anxieux et/ou dépressif. La présence d'un enfant atteint de PC augmente le risque de dépression chez les mères. Cependant, ce risque n'est pas influencé par le mauvais statut fonctionnel des enfants. Le risque de dépression chez les mères des enfants atteints de PC est élevé.

De ce fait, devenir une mère aidante d'un enfant IMC va créer un sentiment de culpabilité de ne pas être des parents comme les autres et la responsabilité à vouloir et devoir le devenir. Le rôle central des mères au sein du foyer est indiscutable et lorsque le handicap touche une famille, tout son équilibre est affecté et la santé physique et mentale de la mère aidante est impactée d'une manière ou d'une autre.

Ainsi, dans notre présente recherche et afin d'évaluer et de vérifier notre hypothèse qui permet d'appréhender le vécu des aidantes familiales, plus particulièrement pour étudier le burn out maternel chez les mères d'enfants IMC, et à partir de notre revue de la littérature et de notre pré-enquête, nous avons choisis d'adopter un guide d'entretien semi directif, ajouter à cela une échelle de MASLACH (adaptée à la maternité) pour mesurer le burnout maternel car il permet la compréhension et la description de ce phénomène.

A partir de ce qui a été énoncé, nous proposons de répondre aux questions ci-après :

Question générale :

Quelle est la nature du vécu des aidantes familiales d'enfants IMC ?

Question partielle :

Existe-il un burn out maternel chez les mères d'enfants IMC ?

Hypothèse générale :

La nature du vécu des aidantes familiales d'enfants IMC serait mauvaise.

Hypothèse partielle :

Oui, il existerait un burn out maternel chez les mères d'enfants IMC.

Opérationnalisation des concepts :

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

Infirmité motrice cérébrale : incapacité qui varie d'un individu à un autre, qui peut toucher le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou le langage.

Vécu : le vécu d'une personne est la somme des dimensions affectives et cognitives. C'est une accumulation au quotidien de relations, de savoirs, d'actions, d'expériences, de faits existentiels et psychiques. Dans notre recherche on s'intéresse au vécu de l'aidante familiale. Et qui peut être selon notre hypothèse :

Le mauvais vécu : il rapporte un isolement, une souffrance psychique, une perturbation du cycle normal de la vie, une peur intense, une fragilité, un ressenti douloureux et des perturbations des relations. Dans notre recherche, pour les aidantes familiales le mauvais vécu témoigne de la manifestation du burn out maternel, tel que la fatigue physique et mentale dû à leurs rôles au sein de la société et des normes qui y sont attachées à l'égard de son enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale, une difficulté à être en relation avec les autres, repli sur soi-même, la détresse psychologique. Ce mauvais vécu sera exploré dans cette recherche à l'aide des données de l'entretien de recherche semi-directif, mais aussi grâce à l'outil psychométrique qu'on a retenu, le MBI (adaptée à la maternité).

L'aidante familiale : c'est à dire l'assistance réciproque entre ascendants et descendants en situation de nécessité. Aujourd'hui, la plupart des enfants handicapés demeurent dans leur famille. La mère est la principale intervenante auprès de l'enfant et devient donc une mère-aidante.

Burn out maternel : est un syndrome d'épuisement vécu par des femmes dans leurs rôles de mères. Ces femmes se disent submergées par une fatigue, tant physique que psychique, dont elles n'arrivent pas à se sortir, causée principalement par la gestion quotidienne de leurs enfants. En effet, le manque total de répit peut mener à l'épuisement physique et moral, aussi le burn out maternel désigne la souffrance de certaines mères résultant du stress chronique engendré par les tâches en lien avec son rôle de mère.

PARTIE
PRATIQUE

Chapitre III

Méthodologie de la recherche

Préambule :

Toute recherche scientifique ne peut être en tant que telle que lorsqu'elle repose sur une méthodologie et une théorie scientifique pour évaluer nos hypothèses théoriques de la pratique du terrain, autrement dit, afin de prouver une hypothèse à une question précise. Donc chaque recherche nécessite une série d'étapes et de démarche méthodologique, afin de rendre le travail objectif. La méthodologie de la recherche, englobe à la fois la structure de l'esprit et la forme de la recherche et les techniques utilisées pour mettre en pratique cet esprit et cette forme. Elle se rapporte à la logique des principes généraux qui guident la démarche d'une investigation systématique dans la poursuite des connaissances elle est l'ensemble des normes, des étapes et procédures et des instruments auxquels on recourt pour conduire des travaux qui se veulent scientifiques.

Ce troisième chapitre, traitera tout d'abord des limites de notre recherche, nous nous attarderons par la suite sur la méthode de recherche sur laquelle nous nous sommes basés, pour ensuite présenter notre lieu de recherche, le groupe de recherche que nous y avons constitué et les outils de recherche que nous avons utilisés pour la récolte de nos données et leurs analyses. Enfin nous irons vers le déroulement de la pré-enquête et de l'enquête pour terminer par l'attitude que le chercheur est censé avoir ainsi qu'une synthèse.

1. Limites de la recherche :

-La limite spatiale : la recherche s'est déroulée au niveau de l'Association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux de la wilaya de Bejaia « ASIMC » de la daïra EL-Kseur, dont le siège de l'Association est situé au lotissement AKAL Abarkan Lot N°03 Section N°84 EL-Kseur.

-La limite temporelle : du 10 Mars 2022 au 25 Avril 2022.

-La limite du groupe : l'étude est réalisée auprès de 10 cas des aidantes (mères) d'enfants infirmes moteurs cérébraux.

-Outils de recherche : nous avons optés pour un entretien de recherche semi directif ainsi qu'une Echelle de MASLACH adaptée à la maternité qui mesurant le burn out maternel,

-Approche : nous avons adopté l'approche transactionnelle de Lazarus et Folkman.

Après avoir présentée premier point, dans ce qui suit nous allons exposer la méthode que nous avons utilisée dans notre travail de recherche

2. La méthode de la recherche :

Le chercheur est toujours obligé de choisir la méthode la plus adéquate à sa recherche. Une recherche en psychologie clinique fait place à contrario à ce qui introduit la contingence, le réel du sujet, le singulier, la parole, dont il s'agit de s'occuper, c'est précisément ce qui fait trou, objection au connu le réel. Le discours qu'un sujet produit ou adopte pour rendre compte du réel et se lier avec les autres, ses semblables, autour d'éléments particuliers, ce sont ces éléments, à mettre en évidence, qui définissent ce qu'est un discours par opposition à un ensemble d'opinions ou d'énoncés (Douville, 2014).

En effet, la méthodologie de recherche est un ensemble de méthodes et de techniques qui oriente l'élaboration d'une recherche et guide la démarche scientifique.

En revanche, c'est d'extraire la structure d'un phénomène, voire la structure du sujet, de mettre en évidence la logique qui en rend compte, et non la morphologie des faits et des individus. La recherche scientifique, c'est avant tout un processus, une démarche rationnelle qui permet d'examiner des phénomènes, des problèmes à résoudre, et d'obtenir des réponses précises à partir d'investigations. Ce processus se caractérise par le fait qu'il est systématique et rigoureux et conduit à l'acquisition de nouvelles connaissances (N'da, 2015p. 17). En d'autres termes, la recherche scientifique est un processus systématique de collecte de données observables et vérifiables à partir du monde empirique.

Pour cela, il existe des méthodes qualitatives de recueil et d'évaluation des propos tenus par un sujet de recherche, entretiens de diverses formes, analyse de contenu, qui s'occupe des opinions émises, de leur cohérence. Et, bien sûr, ces méthodes permettent de les étudier en soi, de les trier, de les classer, de les hiérarchiser. Cette façon de voir ramène donc à nous recourir et de retenir dans notre recherche la démarche qualitative.

La méthode qualitative désigne ordinairement la recherche qui produit et analyse des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites, et le comportement observable des personnes, l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. Elle est plutôt intensive en ce qu'elle s'intéresse surtout à des cas et à des échantillons plus restreints mais étudiés en profondeur. C'est une recherche qui implique un contact personnel avec les sujets de la recherche, principalement par le biais d'entretiens et par l'observation des pratiques dans les milieux mêmes où évoluent les acteurs.

De ce fait, nous estimons que l'approche qualitative est particulièrement pertinente dans notre travail exploratoire, nous permettant d'atteindre notre objectif principal de recherche qui est de décrire et de comprendre le vécu des aidantes familiales. En effet, cette démarche permet de poser un regard descriptif centré sur les aspects qualitatifs caractérisant la nature de leur vécu et notamment ceux portant sur l'indice que nous avons retenu qui est le burn out maternel.

En revanche, l'enquête qualitative de terrain ou la méthode qualitative est une aventure, et les moments où elle fait intervenir les opérations systématiques d'analyse des matériaux recueillis en sont toujours des temps forts. Ces moments interviennent évidemment plus vers la fin du processus de la recherche. On ne peut analyser que ce que l'on a recueilli. Mais l'on peut débiter l'analyse dès que la collecte des informations est entreprise, et il est même préférable, pour certaines approches, de faire alterner collecte et analyse pour un maximum de validité (Paillé & Mucchielli, 2016).

De plus, qu'elle s'inspire de l'expérience de la vie quotidienne et du sens commun qu'elle essaie de systématiser. Enfin, la recherche qualitative ne rejette pas les chiffres ni les statistiques mais ne leur accorde tout simplement pas la première place, elle se concentre plutôt sur l'analyse des processus sociaux, sur le sens que les personnes et les collectivités donnent à l'action, sur la vie quotidienne, sur la construction de la réalité sociale (Deslauriers, 1991).

La réflexion méthodologique, en recherche qualitative, débouche donc sur la définition d'un programme d'utilisation d'outils et de techniques de recueil et d'analyse qualitatives (et autres). Son objectif est la définition d'un phénomène humain qui n'est pas d'essence scientifique comme une maladie organique, Ce fait humain n'est donc pas, en général, directement visible. Il n'est donc pas, pour fixer les idées par essence, nécessite des efforts intellectuels faits « en compréhension », orientés vers sa recherche et sa mise à jour. Ces efforts sont supportés par des techniques spécifiques dites techniques de recueil et d'analyse qualitatives des données (Mucchielli, 2009). Ainsi, qu'elle cherche à expliciter les sens qui sont contenus ou les manières dont ils parviennent à faire effet de sens.

Autrement dit, elles permettent essentiellement de faire apparaître des dimensions qui ne sont pas directement visibles par le biais des approches quantitatives, comme la diversité des pratiques sociales, la mobilité des frontières entre les étapes du cycle de vie en fonction des cultures ou des générations, les mécanismes stratégiques des relations de pouvoir ou de coopération entre acteurs, la dynamique sociale de la construction identitaire, les jeux de pouvoir et les négociations autour de la division sexuelle des tâches dans l'espace domestique ou professionnel. Elles font apparaître des jeux, des ambivalences et des diversités, des permanences et des dynamiques, des détails et des signaux faibles. Elles sont, par exemple, plus adaptées à la saisie d'opportunités nouvelles essentielles à la survie des organisations (Alimi et al, 2008).

Les méthodes qualitatives visent d'abord à comprendre le phénomène à l'étude. Il s'agit d'établir le sens de propos recueillis ou de comportements observés. On se base davantage sur l'étude de cas ou de petits nombres d'individus (Angers, 1996, p. 60). Pour les données quantitatives c'est-à-dire celles qui ont été réunies à partir de l'outil psychométrique, nous avons procédé à une interprétation quantitative des données et les résultats ont été présentés sous forme de tableaux avec une lecture clinique selon l'approche retenue.

Par conséquent, la validité de cette recherche ne peut se faire sans une méthode mise en pratique et à son adéquation avec l'objet d'étude. Une méthode est une des compétences clés de la pratique de terrain et qui ne peut se mettre en place qu'à condition d'avoir soigneusement précisé les buts qu'elle se propose d'atteindre.

Une méthode c'est un ensemble de démarches que met en œuvre un chercheur, pour découvrir et vérifier des connaissances, ou un praticien pour résoudre un problème concret à partir des connaissances existantes (Bloch et al, 1999, p. 540), et cela d'une manière la plus fiable possible. Sillamy (2003), définit cette dernière comme une manière d'agir pour parvenir à un but. En outre, dans le domaine de la psychologie clinique il existe diverses méthodes pour faciliter la tâche des chercheurs et leur permettre de tracer un chemin approprié.

Il nous a donc semblé utile de confronter ces méthodes, en prenant comme référence dans notre travail la méthode clinique, La méthode clinique est avant tout destinée à répondre à des situations concrètes de sujets souffrants et elle doit se centrer sur le cas. Tout être humain est une totalité inachevée qui évolue en permanence et ses comportements s'expliquent par son histoire. Et qui nous permet dans notre étude de reconnaître et d'explorer le vécu de ses aidantes familiales. C'est-à-dire l'individualité, mais sans pour autant s'y

résumer, comme c'est le cas de notre population d'étude qui correspond aux mères d'enfant infirmes moteurs cérébraux. C'est une méthode qui va nous permettre à comprendre, à décrire la conduite de nos sujets de recherche et surtout à les étudier de manière singulière.

Dans ce cadre, la méthode clinique est l'étude intensive des cas individuels ; elle consiste à envisager la conduite dans sa perspective propre, révéler aussi fidèlement que possible les manières d'être et de réagir d'un être humain complet et concret aux prises avec une situation, cherche à établir le sens, la structure et la genèse, déceler les conflits qui le motivent et les démarches qui tendent à résoudre ces conflits (Lagache cité par Clot & Leplat, 2005).

La méthode clinique s'insère dans une activité pratique visant la reconnaissance et la nomination de certains états, aptitudes, comportements. La spécificité de cette méthode réside dans le fait qu'elle refuse d'isoler ces informations et qu'elle tente de les regrouper en les replaçant dans la dynamique individuelle (Fernandez & Pardinielli, 2006).

Dès lors, celle-ci elle permet de rapporter les faits observés à l'individu et s'organiser autour de l'étude des cas, elle vise donc à créer une situation de rencontre, avec un degré faible de contrainte, en vue d'un recueil d'informations qu'elle souhaite le plus large et le moins artificiel possible en donnant au sujet des possibilités d'expression. Elle doit permettre de parvenir à une évaluation du problème présenté et de conduire une intervention efficace.

Ensuite, au centre de la méthode clinique on trouve l'étude de cas, nous avons donc choisi l'étude de cas car c'est une méthode qui nous permettra d'observer, de comprendre, de décrire le vécu de nos sujets. L'étude de cas est une technique particulière de cueillette, de mise en forme et de traitement de l'information qui cherche à rendre compte du caractère évolutif et complexe des phénomènes concernant un système social comportant ses propres dynamiques. Elle est une méthode capitale pour apprendre à mettre en forme la complexité d'un individu confronté à des événements générateurs de souffrance.

À cet effet, l'étude de cas convient à nos objectifs de recherche, car notre étude est descriptive, et notamment, elle nous permet d'illustrer des phénomènes complexes et nouveaux. De plus, elle a pour objectif d'étendre et d'enrichir les connaissances sur des phénomènes déjà étudiés, tel est le cas du burn out maternel chez les mères aidantes familiales d'enfants IMC qui ont été peu mis en avant.

L'étude de cas est une enquête empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évident, et dans lequel des sources d'information multiples sont utilisées. La méthode de l'étude de cas consiste donc à rapporter une situation réelle prise dans son contexte, et à l'analyser pour voir comment se manifestent et évoluent les phénomènes auxquels le chercheur s'intéresse. Le cas sous étude fournit en fait un site d'observation permettant d'identifier ou de découvrir des processus particuliers. L'important, c'est qu'il permette une meilleure compréhension de l'objet d'étude. Un des avantages de l'étude de cas est de fournir une situation où l'on peut observer le jeu d'un grand nombre de facteurs interagissant ensemble, permettant ainsi de rendre justice à la complexité et la richesse des situations sociales (Mucchielli, 2009).

Autrement dit, étudier un cas permis le recueil (voir l'accueil) de données concernant un sujet, ces données doivent être riches (critère du maximum d'informations), diversifiées (critère de la multiplicité des sources), une représentation ordonnée, explicative, qui rend compte des éléments déterminants de l'histoire et de la subjectivité de la personne concernée, elle vise à faire ressortir ce qui est individuel, particulier, voir spécifique, à une situation, à un individu. Elle s'oppose aussi à ce qui est superficiel, apparent, de surface, elle vise au contraire la profondeur, la complexité, le latent.

En revanche, l'aboutissement d'une investigation, c'est l'histoire du cas, une observation inspirée par le principe de l'unité de l'organisme et orientée vers la totalité des réactions d'un être humain concret et complet aux prises avec une situation (Lagache, 1949, p. 160-166 cité par Pedinielli & Fernandez, 2015, p. 55-56). L'étude de cas vise à dégager la logique d'une histoire de vie singulière aux prises avec des situations complexes nécessitant des lectures à différentes niveaux, et mettant en œuvre des outils conceptuels adaptés.

Ainsi qu'il cherche à illustrer l'expression de telle ou telle construction théorique, les études de cas ont un rôle majeur dans le développement des pratiques psychologiques et dans la formation des praticiens. Car, en effet, elles agissent comme des puissants médiateurs entre la pratique de la psychologie clinique et les aspects théoriques de la discipline. L'étude de cas véhicule des résultats qui s'expriment en mots plutôt qu'en chiffres, transmet l'empathie et la compréhension subjective plutôt qu'une analyse froide et détachée, situe les données dans un contexte individualisé plutôt que dans la sphère des valeurs absolues, cherche à bâtir de bons exemples plutôt que des échantillons représentatifs (Schauder, 2012, pp. 2-4).

En somme, dans notre travail de recherche nous avons retenu la méthode clinique et l'étude de cas dans le cadre d'une démarche qualitative, qui nous permettent de vérifier nos hypothèses et d'atteindre notre objectif de recherche en explorant la nature du vécu des aidantes familiales, plus particulièrement d'étudier le burn out maternel chez les mères d'enfants IMC. De ce fait, on constate que la méthodologie exige une discipline et une rigueur importante pour mener à bien une étude exploratoire.

3. Présentation du lieu de recherche :

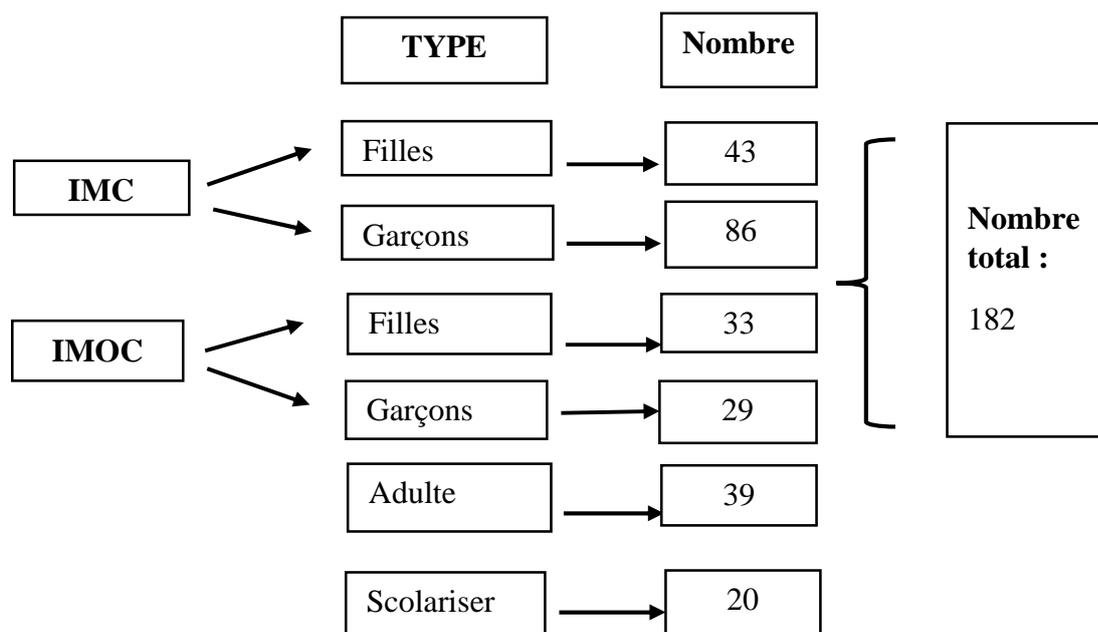
Notre enquête a été réalisée au sein de l'association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux (ASIMC) Bejaia, créée le 01/02/2014 est agréée par la wilaya de Bejaia le 10 Mars 2014, sous le N°06/2014 conformément à la loi 90/31 du 04 décembre 1990, ainsi que la mise en conformité des statuts sous la loi 02/06 du 12 janvier 2012. Une association d'utilité publique et à but non lucratif, disposant d'une personnalité morale et physique, elle présente toute la wilaya de Bejaia.

L'association ASIMC Bejaia, active dans le monde du handicap, plus particulièrement au service des infirmes moteurs cérébraux et entend promouvoir leur dignité, en œuvrant pour une meilleure intégration à toute forme de vie sociale. Situé à lotissement AKAL Aberkan Lot N°03 Section N°84 EL-Kseur.

L'association regroupant des adhérents, bénévoles, élus en assemblée générale. Le conseil administration élit en son sein un président ainsi que les membres du bureau, ces

personnes mettent bénévolement leurs connaissances et leurs moyens pour aboutir aux objectifs tracés.

L'ASIMC a pour objet principal, l'insertion, rééducation et éducation des infirmes moteurs cérébraux. Son rôle est d'assurer un trait d'union entre le handicapé et les différents services publics (APC, Daira, Wilaya, DASS, les structures de santé publiques et privés). Assistance de l'handicapé sur le plan social et médical, dissiper l'isolement, l'accompagnement, formation et insertion social.



(Source : ASIMC)

Figure N°01 : Nombres d'enfants prises en charge par l'association ASIMC Bejaia.

Ces statistiques sont provisoires vu l'augmentation remarquable et permanente de ce cas de handicap, un chiffre qui fait peur.

Parmi les commissions d'ASIMC et leurs principales activités :

- **Commission Formation et Education** : qui s'occupe de l'organisation des séminaires et conférences, et toute rencontre de communication et de sensibilisation sur le handicap, ainsi, de participer aux différentes activités organisées au niveau national et d'assurer des cours de soutien et d'informatique pour les enfants IMC scolarisés, de lutter pour l'inclusion des enfants en situation d'handicap dans le système éducatif.

- **Commission sociale et médicale** : qui se compose essentiellement de psychologues, sociologues, orthophoniste, pédiatre, et rééducateur. Elle s'intéresse à assurer l'accompagnement psychologique des enfants IMC et leurs parents, d'organiser des visites à domicile par l'assistante sociale, puis d'organiser des consultations pluridisciplinaires au niveau de l'hôpital khellil Amrane.

- **Commission activités sportives et loisirs** : elle vise la création d'un espace sportif pour les IMC et la participation aux différentes manifestations, telle que l'organisation des sorties excursions, la célébration de la journée des handicapés et de l'enfant et l'organisation des activités d'animation et de divertissement.

L'ASIMC accueille environ 182 enfants IMC. Parmi eux 34 filles IMC, 86 garçons IMC, 33 IMOC filles, 29 IMOC garçons. Plus que, 39 adultes. Ainsi que seulement 20 qui sont scolarisés.

4. Le groupe de recherche :

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

Nous avons constitué nous sujets composés de 10 aidantes familiales d'enfants infirmes moteurs cérébraux avec lesquels on a travaillé dans l'anonymat en changeant leurs prénoms afin de garder la confidentialité.

Néanmoins nous avons choisis notre groupe de recherche à partir des critères de sélection présentés ci-après :

4.1. Critères d'inclusion :

Pour notre étude, nous avons retenu certains critères importants, sur lesquels nous nous sommes basés pour la sélection des sujets constituant notre groupe de recherche et qui concerne principalement le vécu des aidantes familiales sont les suivants :

- Les mères d'enfants infirmes moteurs cérébraux.
- Être l'aidante principale de cet enfant IMC.
- Les mères d'enfants porteurs d'IMC seulement.
- Les seuls enfants porteurs de handicap dans la famille plus particulièrement d'infirmité motrice cérébrale, c'est-à-dire être mère d'un seul enfant porteur de handicap.
- Consentement informé et libre du sujet.

4.2. Critères d'exclusion :

- Les pères, les frères et la famille d'enfants porteurs d'infirmité motrice cérébrale.
- Les aidantes non principales ou les mères d'enfants qui ne sont considérés comme aidantes familiales.
- Les mères d'enfants porteurs d'autre type de handicap.
- Les familles ayant plusieurs enfants porteurs d'infirmité motrice cérébrale ou de handicap.
- Personnes s'étant opposées au traitement de leurs données et n'ayant pas donné son consentement à participer à la recherche.

On peut ajouter à cela, que nous n'avons pas pris en considération l'âge, le niveau socio-économique, la langue du sujet, la situation matrimoniale et la région d'habitation, la place de l'enfant dans la fratrie dans les critères de sélection du groupe de l'étude.

Dans ce qui suit nous allons illustrer et définir dans un tableau les caractéristiques de notre groupe de recherche : Ce tableau comporte les prénoms modifiés des cas comme nous l'avons précédemment parlé, ainsi aussi l'âge, le niveau d'instruction, la profession de ces aidantes familiales, la durée de leurs mariage et l'âge de l'enfant IMC.

Tableau N° 02 : caractéristiques des sujets de recherche.

Prénoms aidantes	Agés	Niveau d'instruction	Situation matrimoniale	Profession	La durée du mariage	Nombres d'enfants	L'âge de l'enfant IMC
Aida	42 ans	Lycée	Mariée	Commerçante	21 ans	3 enfants	16 ans
Yasmine	34 ans	Primaire	Mariée	Femme au foyer	6 ans	2 enfants	3 ans
Samira	40 ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	14 ans	2 enfants	13 ans
Saloua	41 ans	Universitaire	Mariée	Femme au foyer	11 ans	2 enfants	10 ans
Lydia	35 ans	Universitaire	Mariée	Femme au foyer	11 ans	2 enfants	3 ans
Zahra	36 ans	universitaire	Mariée	Infirmière	6 ans	Un seul enfant	6 ans
Camélia	30 ans	universitaire	Mariée	Femme au foyer	6 ans	Un seul enfant	4 ans
Lamia	36 ans	Secondaire	Mariée	Femme au foyer	16 ans	3 enfants	3 ans
Salima	39 ans	Lycée	Mariée	Femme au foyer	15 ans	3 enfants	14 ans
Amel	43 ans	Sans niveau d'instruction	Mariée	Femme au foyer	16 ans	3 enfants	14 ans

(Source : nous mêmes).

A partir de ce tableau ci-dessus nous constatons que notre groupe de recherche est constitué des 10 mères dont la moyenne de l'âge varie entre 30 ans et 43 ans, par contre pour le niveau scolaire, on remarque avant tout que 08 de ses aidantes sont des femmes au foyer, uniquement deux mères parmi eux qui possèdent un poste de travail, une profession, c'est-à-dire qui travaillent hors la maison. Par contre pour le niveau scolaire est répartie entre sans

niveau d'instruction au niveau universitaire, et pour la pathologie des enfants est principalement les enfants infirme moteur cérébraux.

5. Outils de recherche :

Le chercheur présente ou expose les méthodes ou les paradigmes aux quels il recourt, puis décrit les instruments ou techniques qui seront utilisées. Divers instruments servent à mesurer les variables d'étude. Ces instruments peuvent fournir des informations de type qualitatif (entretiens, observation, etc.) ou des informations de type quantitatif (questionnaire, échelles de mesure, etc.)

Dans ce point, nous aborderons les outils que nous avons utilisés pour effectuer et réaliser notre recherche, on s'est basé sur l'élaboration d'un entretien de recherche(semi-directif), car celui-ci permet d'avoir un premier contact avec nos sujets de recherche et d'installer une relation de confiance et avoir un aperçu qualitatif de la nature du vécu des aidantes familiales à savoir l'existence d'une symptomatologie en lien avec le burn out maternel chez ses mères aidantes d'enfant IMC.

Ensuite nous présenterons l'échelle du burnout MBI (adaptée à la maternité) qui nous a permis de mesurerde manière objective l'existence et le degré du burnout maternel de nos sujets de recherche. Dans le but de confirmer ou d'infirmer notre hypothèse de recherche.

5.1. L'entretien de recherche :

Dans cette recherche, on souhaite décrire et appréhender un ressenti, un vécu, on souhaite étudier les sentiments les affects du sujets concerné, c'est pour cela que l'entretien de recherche nous a semblé être l'outil le plus adapté à nos objectifs. Ce dernier permet une approche nécessaire pour obtenir la confiance du sujet de recherche afin qu'il exprime du mieux que possible son ressenti vis-à-vis de la situation vécue et ce ressenti authentique et vrai permet de s'assurer de la fiabilité de notre étude.

Par ailleurs, le mot entretien vient d'entretenir : « Tenir entre, fixer, assujettir les diverses parties d'un tout ». L'entretien est donc, d'abord, situation et acte de mise en relation. La situation de relation entre deux sujets par la parole et le langage est la plus saisissable de l'extérieur, elle correspond à l'approche la plus conventionnelle de l'entretien : deux personnes en train de se parler. Plus cliniquement il convient de préciser qu'un lien intersubjectif spécifié la relation entre les personnes engagées dans l'entretien. L'entretien est avant toute instauration d'un lien, institution d'un espace d'échanges par la parole et le langage (Jacobi, 2007, p. 8).

Ensuite, en psychologie cliniqueil n'existe pas une méthode unique de l'entretien mais plusieurs, on a pu distinguer l'entretien clinique,dont on ne fait que regarder et écouter, et parler pour mieux voir et mieux entendre. C'est un entretien verbal, ce n'est pas un examen physique.

Dans l'entretien clinique, les informations ne sont pas seulement véhiculées à travers le discours (communication verbale) mais aussi à travers la communication non verbale. Les manifestations non verbales peuvent donner des précieuses informations. Exemples : les

mimiques du visage, le regard, les gestuelles, les postures, la communication tactiles, aspect vocal, les manifestations neurovégétatives (rougeur, pâleur), l'investissement de l'espace (Bénony & Chahraoui, 2013, pp. 22-23).

Ainsi que, ce dispositif permet l'accès aux représentations les plus personnelles des sujets, histoire, conflits, représentations, croyances, rêves, évènements vécus et en mettant l'accent sur la relation. C'est un outil irremplaçable ou il s'agit de comprendre les différentes psychopathologies et d'appréhender le fonctionnement psychologique. Plus qu'il l'un des meilleurs moyens pour accéder aux représentations subjectives du sujet, dans le sens évidemment, ou l'on postule un lien entre le discours et le substrat psychique. Ajoute à cela qu'il permet aussi d'obtenir des informations sur la souffrance du sujet, ses difficultés de vie, la manière dont il aménage ses relations avec autrui, sa vie intime et ses fantasmes. Il est un outil unique si l'on veut comprendre un sujet dans sa spécificité et mettre en évidence le contexte d'apparition de ses difficultés. Il a donc une place qui vise à recueillir un maximum d'informations sur le sujet (Bénony & Chahraoui, 2003, pp. 10-13).

Dès lors, l'entretien de recherche à recueillir les différents renseignements en lien avec notre thématique de recherche soit une multitude d'informations en rapport avec les sujets ayant un enfant infirme moteur cérébrale par rapport à la nature de leur vécu ainsi que leur épuisement. L'entretien de recherche fait partie des moyens d'enquête les plus utilisés et sans doute les plus pertinents pour l'approche de certains problèmes, comme celui traité ici. Les entretiens de recherche menés dans un climat de confiance seront suffisants pour que le chercheur dispose des informations nécessaires pour formuler une compréhension du thème abordé, ainsi des questions posées dans la problématique, comme dans notre cas de recherche.

En revanche, l'entretien de recherche est une interaction limitée et spécialisée, conduite dans un but spécifique et centrée sur un sujet particulier, apparaît comme une sorte de conversation et elle partage plusieurs caractéristiques avec les échanges verbaux informels. Cependant, elle s'en distingue par plusieurs points. D'abord, elle simule une situation où l'une des parties est considérée plus experte que l'autre et où les conventions et les règles de conduite sont plutôt imprécises. Le chercheur qui mène l'entretien et le sujet se comportent comme s'ils étaient de statut égal, mais les faits démentent cette prétention, même si le chercheur dépend de patient pour obtenir des renseignements, la plupart du temps, il possède quand même plus de pouvoir.

Comme le suggère Spradley, la relation entre le chercheur et la personne interrogée est asymétrique en ce sens qu'habituellement le chercheur pose les questions et la personne interrogée y répond. Il n'y a pas ce tour de parole que l'on retrouve dans les échanges ordinaires où il est de bon ton de laisser chacun poser ses questions à son tour et de conserver une sorte d'équilibre dans la conversation. La répétition caractérise aussi l'entrevue de recherche ; le chercheur est un ignorant qui ne comprend pas et qui veut tout savoir. Pour ce faire, il demande des éclaircissements, ce qui exige qu'on revienne plusieurs fois sur le même sujet. Dans une conversation habituelle, de telles répétitions sont sources de monotonie, voire de suspicion, elles n'ont pas de raison d'être parce que les deux parties prennent pour acquis beaucoup de choses qui n'ont pas besoin d'être vérifiées, même fausses. Finalement, le chercheur encourage la personne à parler de ce qu'elle sait : il ne cherche pas à abrégé la

conversation mais à l'allonger pour en savoir toujours plus. Le chercheur essaie de saisir la façon dont la personne définit la réalité et les liens qu'elle établit entre les événements (Deslauriers, 1991, pp. 33-34).

Si une conversation amicale se suffit à elle-même, un entretien de recherche revêt un caractère quelque peu artificiel : la relation chercheur-personnes étudiées, interrogées ou observées est une relation secondaire, c'est-à-dire qu'elle n'est pas une fin en soi mais vise une fin qui lui est extérieure. L'aspect utilitaire de la recherche ressort du contenu même de l'entretien : la discussion ne se déroule pas au hasard mais se concentre sur un sujet donné qui ne dépend pas toujours de l'intérêt mutuel des deux parties (Deslauriers, 1991). C'est l'attention maxima portée à une personne dans son intégralité, son originalité et son unicité (Chiland, 2015, p. 143).

Dans ce cadre, on peut synthétiser qu'il s'agit de tête-à-tête oral, un contact direct, entre deux personnes ou une personne (ou plusieurs) et un groupe de personnes dont l'une transmet à l'autre des informations recherchées sur un problème précis. C'est un échange au cours duquel l'interlocuteur exprime ses perceptions, ses interprétations, ses expériences, tandis que le chercheur, par ses questions ouvertes et ses réactions, facilite cette expression, évite que celle-ci s'éloigne des objectifs de la recherche (N'da, 2015, p. 142).

Notre appui sur ce dernier peut donc se traduire par l'objectif que nous voulions atteindre, à savoir l'accès au vécu relatif à l'épuisement de nos sujets de recherche et de l'expérience qu'a représenté le fait d'être une aidante familiale d'un enfant IMC.

D'après ce qui est dit précédemment sur l'entretien clinique, Les entretiens individuels se différencient principalement en fonction du comportement de l'interviewer et du degré de directivité de ses interventions. On distingue traditionnellement les entretiens non-directifs, semi-directifs et directifs. Dans notre travail nous avons opté pour l'entretien semi-directif. Et que nous estimons comme le type d'entretien le mieux adapté pour atteindre notre objectif de recherche. Il va nous permettre de cibler des renseignements pertinents sur le vécu des aidantes familiales, à travers des questions semi-directives précises et structurées menant le sujet de recherche à y répondre librement, développer ses réponses et les approfondir. Ainsi de discuter nos hypothèses de recherche en orientant le discours du sujet vers la thématique de notre enquête. L'entretien semi-directif aborde assez librement une série de thèmes à partir d'une consigne large.

Également appelé l'entretien guidé, l'entretien semi-directif combine attitude non directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance, c'est un entretien qui dispose d'un guide d'entretien tout aussi structuré, le chercheur ou l'enquêteur posera des questions dans l'ordre le plus adapté au discours de l'enquête. Il peut également opter pour un guide d'entretien thématique comptant une liste de thèmes à aborder sans question préédigées. Ce type d'entretien est approprié lorsque l'on souhaite approfondir un domaine spécifique et circonscrit, explorer des hypothèses sans qu'elles soient toutes définitives, et inviter l'enquête à s'exprimer librement dans un cadre défini par l'enquêteur. La part de directivité de l'enquêteur est moins forte que d'autre type d'entretien, mais elle est plus

présente que dans l'entretien dite libre. L'entretien semi-directif dure en moyenne entre 30 minutes et deux heures (Sauvayre, 2013, p.9).

Les entretiens semi-directifs étaient individuel car explorer le vécu du sujet reste un sujet personnel et intime, cette individualité a permis à la population d'étude de s'exprimer librement avec profondeur et sincérité sur le thème traité dans notre recherche.

Autrement dit, l'interviewer aborde l'entretien semi-directif avec un guide qui dresse la liste des sujets que l'interviewé ou le sujet doit aborder. Lorsque ce dernier n'évoque pas spontanément un thème figurant dans le guide d'entretien, l'interviewer c'est-à-dire le chercheur l'invite à en parler. A l'intérieur de chaque thème, l'interviewé s'exprime librement.

Cette méthode convient pour effectuer des études d'exploration finalisée ou d'approfondissement ou c'est le cas dans notre thématique. Dans ce type de travail, le chargé d'études prend appui sur des travaux antérieurs portant sur des sujets voisins, mais les finalités de sa recherche et la population à laquelle il s'intéresse sont particulières. Il doit collecter de nouvelles informations en étant suffisamment ouvert pour pouvoir repérer les facettes méconnues du phénomène qu'il étudie. Les connaissances acquises et les objectifs définis par le commanditaire de l'étude lui permettent d'élaborer une problématique et de recenser les différents thèmes que les interviewés devront aborder. Cela introduit une certaine dose de directivité, mais en laissant aux interviewés une grande liberté de parole à l'intérieur de chaque thème, le chargé d'études conserve la possibilité de faire des découvertes (Fenneteau, 2015, p. 4).

D'une manière plus simple, c'est le plus courant. Le chercheur se sert d'un guide d'entretien préstructuré. Il invite donc le sujet à produire un discours aussi riche que possible à propos du thème évoqué. Il n'hésitera pas à intervenir pour faire préciser l'énoncé ou pour reprendre un point de vue évoqué par le sujet (Lavarde, 2008, p.194). On a adopté l'entretien semi-directif afin de donner la chance à ces mamans d'enfants IMC pour exprimer leur souffrance et leur sacrifices et de parler librement.

Le guide d'entretien a été modifié au fur et à mesure de la pré-enquête, de nos lectures pour réaliser notre revue de la littérature. Il a été ensuite lu et validé par notre encadrant. Plus que, ce guide d'entretien semi-directif comprenait au début une partie introductive, composée de questions d'ordre socio-démographique, suivi ensuite d'une trame de questions réparties en axes pour explorer le vécu de nos sujets.

En effet, l'entretien semi-directif laisse la liberté au sujet d'extérioriser librement ce qu'il pense ou ressent, et l'invite donc à produire un discours aussi riche que possible à partir des questions posées par le chercheur car il permet non seulement d'accéder aux représentations subjectives de l'étudiant en recueillant des informations sur les difficultés rencontrées, mais également de mieux appréhender son vécu en le comprenant dans sa propre langue, dans son propre univers et en référence à sa propre histoire. Cependant, ce type d'entretien est toujours mené d'un guide d'entretien qui contient plusieurs questions préparées au préalable de la part du chercheur en rapport avec ses hypothèses.

Ainsi, avant d'aborder les différentes questions que compose notre guide avec les sujets, nous avons explicitement énoncé oralement une consigne qui est la suivante « *Nous allons vous poser quelques questions qui vous concerne et qui concerne votre vécu en tant qu'aidante familiale d'un enfant infirme moteur cérébral et le degré de votre épuisement* » consigne que nous avons quelques fois, de manière spontanée, formulé en langue kabyle.

Pour revenir à notre guide d'entretien, semi-directif comprenait au début une partie introductive, composée de questions d'ordre socio-démographique, suivi ensuite d'une trame de questions réparties en axe pour explorer le vécu de nos sujets, c'est-à-dire qu'il se compose de 27 questions qui sont réparties entre les renseignements personnels sur le sujet, dans le but est de rapporter la biographie du sujet. et quatre axes qui s'intitulent « information sur l'enfant IMC », dans l'objectif est de retracer les première étapes de l'apparition de l'infirmité motrice cérébrale, son évolution et les méthodes préliminaires d'intervention proposées par les professionnels qui ont diagnostiqué la maladie, nous abordons par la suite dans notre deuxième axe « annonce du diagnostic et impact sur la famille » représenté dans notre recherche par les mères, a pour objectif sur la réaction familiale et l'entourage face au diagnostic de la pathologie de l'enfant et son influence sur les relations familiale et sociale, puis le troisième axe intitulé « vécu de la mère aidante d'un enfant IMC » en abordant l'indice de l'épuisement maternel qui peut être engendré suite aux conséquences de l'IMC de leurs enfant, finalement le quatrième et le dernier axe sur « le regard vers l'avenir » ou nous avons demandé au sujet d'exprimer leur souhaits ainsi le regard vers l'avenir de ces aidantes. Nous avons terminé notre guide sous forme de question ouverte indiquant si nos sujets souhaitent évoquer un sujet important qui n'a pas été abordé et qui s'avère, sans doute un élément important pour ces mères. Cette question est posée dans le but de permettre à ces aidantes d'ajouter un élément important à leurs yeux et qui aurait échappé à notre discrimination loin de la construction de cet entretien.

Pour les données qui ont été recueillies avec ce guide d'entretien, ce sont des données qualitatives, et par conséquent peu quantifiables. Nous avons procédé alors à une interprétation s'étayant sur l'approche retenue. Il s'agit alors de tirer les informations pour étayer nos analyses et nos discussions. Le but ultime de ce guide d'entretien est de ramener des informations intéressantes aux questions de la problématique, qui seront compléter par de celles de l'échelle qui suit.

5.2. La description de l'échelle MBI (adaptée à la maternité) :

Les questionnaires ou échelles d'évaluation sont « *des outils cliniques standardisés permettant de répondre à des questions que le clinicien est amené à se poser après l'entretien clinique* ». L'intérêt de ces techniques (échelles, questionnaires, etc) est de faire apparaître des éléments difficiles à percevoir dans un entretien. En outre, ces techniques donnent des résultats chiffrés qui permettent des comparaisons (Pardinielli, 2012, p.55).

Dans notre recherche nous avons utilisé l'échelle de Maslach Burnout Inventory, adaptée à la maternité, qui est la version adaptée à notre population d'étude à savoir les aidantes familiales, c'est-à-dire les mères. Nous avons utilisé l'article publié par Sanchez-Rodriguez et al (2018) sur l'épuisement des mères de jeunes enfants au centre d'études et des

recherches en psychopathologie et psychologie de la santé, université de Toulouse. Cette échelle permet donc de mesurer et d'étudier le burn out maternel chez les mères d'enfants IMC. Ainsi que, cet outil psychométrique peut permettre d'obtenir des informations qui ne peuvent être observées ou faire l'objet de questions directes lors de notre entretien.

Le Maslach Burn-Out Inventory (MBI) a permis d'estimer l'épuisement à partir de 22 items cotés sur une échelle de type Likert allant de 0 (jamais) à 6 (chaque jour). Le vocabulaire a été adapté au contexte de la parentalité : « travail » a été remplacé par « rôle de mère » et « malades » par « enfants ». Il comprend trois sous-échelles : l'épuisement émotionnel qui est mesuré en neuf items (« Je me sens à bout à la fin de la journée avec mon/mes enfants »), la dépersonnalisation composée de cinq items (« Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à mes enfants ») et l'accomplissement personnel en huit items (« J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mon/mes enfants »). Le score pour chaque sous-échelle a été obtenu par addition. Plus le score est élevé, plus l'épuisement et la dépersonnalisation sont élevés. A contrario, pour la troisième dimension, plus le score est élevé, plus l'accomplissement personnel est bas. Les α de Cronbach rapportés par les auteurs sont de 0,90 pour l'épuisement émotionnel, 0,79 pour la dépersonnalisation et 0,71 pour l'accomplissement personnel (Sánchez-Rodríguez et al, 2019).

5.2.1. Création et validation d'un questionnaire de burn-out maternel :

Être parent procure beaucoup de bonheur mais c'est également source de doutes, de difficultés, de contraintes qui peuvent entraîner un véritable épuisement. Ainsi, de la même façon que les professionnels peuvent vivre épuisement en lien avec leur charge de travail, les parents peuvent eux aussi ressentir une fatigue intense et une lassitude concernant leur rôle parental et les soins aux enfants (Sánchez-Rodríguez et al, 2019).

Le burnout parental est un champ d'étude encore nouveau et les premières études sur le sujet se sont appuyées sur des questionnaires existants qui ont été adaptés à la parentalité. L'étude menée par Sánchez-Rodríguez et al, avait pour objectif d'élaborer et de valider une échelle spécifique de burn-out maternel. Une révision exhaustive de la littérature ainsi que des entretiens avec des mères ont permis de créer un ensemble d'items correspondants aux différentes dimensions du burn-out mises en évidence dans la littérature scientifique. Les données recueillies auprès de participantes recrutées en ligne ont fait l'objet de deux analyses factorielles qui ont mis en évidence trois facteurs :

- Manifestations émotive-comportementales négatives (Ex : j'ai du mal à être à l'écoute de mon/mes enfant(s))
- Epuisement physique et émotionnel (Ex : je me demande combien de temps je tiendrai encore avec cet état de fatigue)
- accomplissement parental (Ex : j'ai l'impression que je m'en sors moins bien que les autres mères)

Cette étude a permis de créer et de valider une échelle de burn-out maternel qui puisse être utilisée pour la recherche et la pratique clinique (Sánchez-Rodríguez et al, 2019).

5.2.2. La consigne

A l'entête de la colonne gauche est citée de la manière suivante : « *Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse* ».

5.2.3. La cotation

Les 22 items de l'échelle décrivent des états émotionnels répartis sur trois volets correspondant aux trois dimensions du syndrome du burnout à savoir :

- **La dimension n°01** : l'épuisement émotionnel qui est évalué à l'aide de 9 items (1.2.3.6.8.13.14.16.20) le degré de burnout concernant ce volet se cote de la manière suivante :

Total inférieur à 17 = bas

Total compris entre 18 et 29 = modéré

Total supérieur à 30 = élevé

- **La dimension n°02** : la dépersonnalisation, elle est évaluée à l'aide de 5 items (5.10.11.15.22) le degré de burnout concernant ce volet se cote de la manière suivante :

Total inférieur à 5 = bas

Total compris entre 6 à 11 = modéré

Total supérieur à 12 = élevé

- **La dimension n°03** : le manque de l'accomplissement personnel évalué à l'aide de 8 items (4.7.9.12.17.18.19.21), le degré de burnout concernant ce dernier volet se cote de la façon suivante :

Total supérieur à 40 = bas

Total compris entre 34 et 39 = modéré

Total inférieur à 33 = élevé (Sánchez-Rodríguez et al, 2019).

5.2.4. Interprétation :

Le degré du burnout est élevé lorsque, le score de l'épuisement émotionnel et de dépersonnalisation sont élevés, ainsi que le score de l'accomplissement personnel est faible, à savoir un total supérieur à 30 pour l'épuisement émotionnel, un total supérieur à 12, pour la dépersonnalisation et un total supérieur à 33 pour l'accomplissement personnel.

Un degré modéré du burnout indique un score modéré au trois sous échelles soit un total compris entre 18 à 29 pour l'épuisement émotionnel, un total compris entre 6 à 11 pour la dépersonnalisation et un total compris entre 34 à 39 pour l'accomplissement personnel.

Un degré bas du burnout indique un score bas à l'épuisement émotionnel et la dépersonnalisation et un score élevé de l'accomplissement personnel c'est-à-dire un total

inférieur à 17 pour l'accomplissement personnel, un total inférieur à 5 pour la dépersonnalisation et un total supérieur à 40 pour l'accomplissement personnel (Grawitz, 2001).

Des scores modérés, voire élevés, sont le signe d'un épuisement professionnel latent, en train de s'installer. Ensuite, un score élevé aux deux premières échelles et un score faible à la dernière : vous sentez vous épuisé professionnellement en ce moment. Et enfin, un score faible aux deux premières échelles et un score élevé à la dernière : vous êtes loin d'être épuisé (Sánchez-Rodríguez et al, 2019).

Cet outil correspond très bien à notre recherche car il permet de mesurer le burn out maternel chez les mères d'enfants IMC et de répondre à notre question partielle « *Existe-il un burn out maternel chez les mères d'enfants IMC* ».

5.2.5. La validité de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité)

La version de l'échelle MBI (adaptée à la maternité) a été validée au cours d'une étude auprès de deux cent soixante-trois mères ayant au moins un enfant entre un et trois ans. Les participantes vivant à l'étranger ou n'étant pas de nationalité française ($n = 9$), ainsi que celles n'ayant pas complété l'ensemble du questionnaire ($n = 70$) n'ont pas été incluses dans l'étude. L'échantillon est donc composé de 120 femmes françaises âgées de 20 à 43 ans ($M = 31,5$; $ET = 4,3$). Le nombre moyen d'enfants est de 1,4 ($ET = 0,7$). La quasi-totalité des participantes avait un conjoint (90 % ; $n = 108$) et 83,33 % ($n = 100$) des femmes avaient une activité professionnelle (59,2 % ($n = 71$) à plein temps et 24,2 % ($n = 29$) à temps partiel) Soixante-dix pour cent des femmes ($n = 84$) percevaient leur situation financière comme non problématique. Enfin, 24,2 % ($n = 29$) des mères ont rapporté avoir fait une dépression post-natale et 27,5 % ($n = 33$) ont eu des antécédents de dépression en dehors de la période post-natale. Les α de Cronbach ont été calculés pour l'épuisement émotionnel (0,89), la dépersonnalisation (0,56) et l'accomplissement personnel (0,48). Seule la sous-échelle d'épuisement présentait une fiabilité satisfaisante et a été retenue pour cette étude. Le score de sévérité pour l'épuisement a été calculé selon les consignes des auteurs et le score seuil a été déterminé selon une méthode statistique habituellement utilisé dans la clinique correspondant à 1,5 écart-type au-dessus de la moyenne.

La prévalence d'épuisement selon les consignes de Maslach et al. Montre que : 18,3 % ($n = 22$) des femmes de l'échantillon sont touchées par un niveau d'épuisement modéré et 11,7 % ($n = 14$) par un niveau d'épuisement élevé. La prévalence d'épuisement montre que 34,2 % ($n = 41$) des femmes ont un score supérieur à 1,5 écart-type au-dessus de la moyenne et montreraient ainsi un degré d'épuisement (Sánchez-Rodríguez et al, 2018, p. 75).

Nous allons à présent exposer le déroulement de notre recherche.

6. Le déroulement de la recherche :

Pour mener à bien le déroulement de notre recherche sur le terrain, nous avons d'abord effectué une pré-enquête qui est une étape préparatoire et nécessaire nous permettant d'entamer notre enquête dans de bonnes conditions. Nous allons dans ce qui suit, présenter ces deux phases indispensables dans une recherche.

6.1. La pré-enquête :

La pré-enquête constitue une procédure assez pertinente dans la recherche scientifique, puisqu'elle permet d'explorer notre terrain qui veut dire la population d'étude sur la quelle va porter notre recherche. C'est une première investigation ayant pour objectif d'affiner notre problématique et enrichir nos connaissances sur les caractéristiques de notre population de recherche, ainsi que sur notre thématique de recherche. De ce fait, nous allons exposer une définition de la pré-enquête, ensuite nous allons décrire comment nous avons effectué cette étape.

Par ailleurs, la pré-enquête c'est l'une des étapes la plus importantes dans toutes les recherches scientifiques, elle s'appelle phase exploratoire ou il y a un déplacement sur le terrain, elle doit conduire à construire la problématique au cours de laquelle s'épanouir la recherche, dans une stratégie de rupture épistémologique permanente (Cario, 2000, p. 11).

De ce fait, avant d'en parler, il nous paraît important de revenir sur un fait qui nous a été important dans le choix de cette thématique. La réalisation d'une revue de la littérature a permis de recenser les travaux qui ont étudié notre thématique de mémoire, ainsi que nous avons retenu ce thème car nous estimons, à juste titre, que le vécu des aidantes familiales en Algérie reste très peu connu. En effet, le rôle de l'aidante familiale reste encore invisible dans notre société. La revue de la littérature qu'on a réalisée relate que dans la plupart des cas, qu'être aidant est défavorable sur le plan de la santé physique, psychologique et sociale et dans le but de valider notre objectif et afin d'aboutir à une question de recherche.

En effet, en commençant l'année universitaire, plus précisément au cours de la fin du mois d'octobre 2021, et par l'obligation et la nécessité de vérifier la faisabilité de notre recherche. Par ailleurs, nous avons réalisé notre pré-enquête en parallèle avec la revue de la littérature, cette dernière nous a permis d'avoir un bagage théorique pour cerner notre thème de recherche et élaborer notre problématique. Notre première étape constituée à palper le terrain avant de prendre la décision finale. Nous avons fait un saut au niveau de l'établissement hospitalier spécialisé en rééducation et réadaptation fonctionnelle IL-METEN (EHS), commune de Fenaia, EL-Kseur, afin d'obtenir des renseignements généraux sur notre groupe de recherche, ainsi, pour avoir la réalisabilité de notre étude là-bas. Nous nous sommes présentés en tant que masterante de fin de cycle en psychologie clinique, nous leur avons ensuite expliqué la nature de notre travail de recherche.

Dés lors, on a rencontré Madame « Djerst » qui est-elle l'une des psychologues qui travaille à l'EHS IL-MATEN, elle était bienveillante et très accueillante. Dans ce cadre, elle nous a rapporté plusieurs informations sur notre population d'étude. Après avoir entretenu avec elle, et selon ses explications elle nous a parlé et cité les problèmes administratifs de

l'établissement concernant la cesse d'acceptation des stagiaires universitaires pour des raisons que nous essayant de comprendre. Puis directement elle nous a orientés et conseillés d'accéder à l'ASIMC Bejaia. Car la plupart des malades IMC de l'établissement sont communs avec l'association.

Dans un deuxième lieu, après les dernières indications de notre premier déplacement. Nous avons rendu visite à l'association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux pour découvrir les lieux, connaître bien l'association ainsi les adhérents y a compris la psychologue qui nous a fournis quelques informations sur ces sujets, avec laquelle nous avons exposé et discuté sur notre thème de recherche et les raisons qui nous ont poussé à choisir ce dernier, elle a été très intéressée par cette thématique, ou elle nous a assuré de la disponibilité des cas dans le but de se mettre en contact avec eux et évidemment pour avoir le consentement des sujets intéressés, décider ainsi de conserver nos thèmes de recherche tout en les informant de nos objectifs et des faits de notre stage pratique.

Dans ce cadre, nous avons été accueillis vivement par madame Merabet Sabah chargée des relations internes et externes. Après nous être présentées en tant qu'étudiante en Master 2 psychologie clinique, nous lui avons fait part de l'objet de notre visite. Dès notre premier jour du stage, nous avons essayées de s'adapter et de se familiariser dans ce service, afin d'avoir une idée sur les particularités, les principes, et le mode de fonctionnement ainsi que les objectifs de ce service, et cela avec l'aide de Mme Mallem Camélia la psychologue, grâce à laquelle nous avons pu recueillir un certains nombres d'informations sur les différents cas qui étaient accueillis par l'association à savoir les enfants souffrants d'IMC ainsi leurs parents. Puis, après avoir eu l'accord d'effectuer notre stage, et donc notre recherche de pré-enquête est réalisée auprès de deux cas à partir des questions ouvertes afin de recueillir leurs discours sur le thème de notre recherche d'une manière générale, et d'organiser et de valider ensuite notre guide d'entretien.

La pré-enquête s'est déroulée durant 30 minutes à une heure pour une séance avec chaque sujet, elle a eu lieu dans la salle utilisée par la psychologue de l'association comme cellule d'écoute (une salle vide constituée d'un bureau et des chaises, et la porte fermée) pour nous permettre de travailler dans des bonnes conditions, nous avons entamé notre pré-enquête avec les mères aidantes d'enfants IMC. Les participants ont tous été informés de la nature de l'étude, de son but et de son caractère purement académique. Ils ont été informés également que les résultats de cette recherche vont être publiés.

Nous allons présenter les caractéristiques du groupe de la pré-enquête dans le tableau suivant :

Tableau N° 03: Caractéristiques du groupe de la pré-enquête.

Prénoms des aidantes	âges	Niveau d'instruction	Situation matrimoniale	Profession	La durée du mariage	Nombres d'enfants	L'âge de l'enfant IMC
Nadia	31 ans	secondaire	Mariée	Femme au foyer	10 ans	2 enfants	5 ans
Karima	43 ans	Primaire	Mariée	Femme au foyer	12 ans	3 enfants	10 ans

Ce tableau ci-dessus représente notre groupe de la pré-enquête. On constate qu'il se compose de deux mères aidantes, la première est Nadia âgée de 31 ans, mariée depuis six ans, elle a arrêté ses études à la neuvième année, femme au foyer et maman de deux enfants, dont l'aîné et un garçon IMC. Le deuxième cas est madame Karima âgée de 43 ans, mère de trois filles dont la deuxième est atteinte d'infirmité motrice cérébrale, Karima a abandonné l'école à sa sixième année, elle s'est mariée depuis 12 ans, elle est une femme au foyer.

Nous avons en premier lieu commencé par notre guide d'entretien, après directement nous avons effectué la passation de l'échelle MBI (adaptée à la maternité) pour mesurer le burn out maternel.

Pour la passation des outils, nous avons d'abord demandé aux sujets leur accord à la participation à la recherche et nous leur avons expliqué notre objectif général tout en les informant sur le respect de règles inhérentes à l'éthique et à la déontologie.

Lors de l'entretien, on a constaté chez Nadia des signes de tristesse, d'anxiété et de la timidité, par contre madame Karima était très calme et coopérative. En suite, elles nous ont tous rapportés qu'elles étaient émues et touchées par l'annonce du diagnostic de leur enfant IMC, qu'elles avaient surmonté une épreuve très difficile, subissant d'importantes altérations majeures du sommeil et une fatigue, bien qu'elles reçoivent l'appui de leurs maris aussi bien que de ceux qui les entourent. Et malgré l'épuisement et la détresse psychologique ainsi la situation financière néfaste plus précisément chez madame karima qui arrive même à vendre ses propres affaires pour subvenir et assurer la subsistance ainsi les besoins de sa fille. Elles mettent beaucoup d'efforts dans leur rôle de mères afin de mieux s'occuper de leurs enfants.

En ce qui concerne les résultats obtenus aux questionnaires pour mesurer le niveau de burn out académique, ils y présentent un niveau modéré. Les résultats de ces outils sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau N° 04 : Résultats du groupe de la pré-enquête aux questionnaires de MBI (adaptée à la maternité).

Prénom	E.E	niveau	Déperson-nalisation	Niveau	Accomplissement personnel	niveau	Niveau du burn out maternel
Nadia	36	élevé	7	Modéré	23	élevé	modéré
Karima	30	élevé	3	Bas	32	élevé	modéré

(Source : nous-mêmes).

A partir du tableau ci-dessus, on constate que notre groupe de la pré-enquête présente un niveau de burn out maternel modéré. Les deux cas ont un niveau élevé d'épuisement émotionnel. Nadia a obtenu un niveau modéré dans la sous-échelle de dépersonnalisation avec un score de 7, et un niveau élevé à l'accomplissement personnel avec un score de 23. Alors que Karima présente un niveau bas de dépersonnalisation avec un score de 3, et un niveau élevé d'accomplissement personnel avec un degré élevé.

En somme, cette pré-enquête, nous a permis de s'assurer de notre recherche et les conditions d'étude, ainsi la possibilité d'obtenir le consentement des mères aidantes pour constituer notre groupe de recherche. Egalement, elle nous a aidés à faire en sorte la faisabilité de notre guide d'entretien. Et nous nous sommes assurées que ce lieu est valable, pour effectuer au mieux notre enquête dans le but de confirmer ou d'infirmer les hypothèses qui sont déjà lancées au début.

6.2. L'enquête :

Une enquête, une entrevue, une interview, une audience, une tête à tête, une conversation, un entretien, une consultation, un interrogatoire représentent des situations sociales dans lesquelles deux personnes échangent face à face. Suppose une démarche méthodique de recherche d'informations. On parlera d'enquête pour un sondage d'opinions, pour des entretiens réalisés dans le cadre d'une étude de motivations, d'image. On soumet la personne à une série de questions précises définies à l'avance et les réponses enregistrées sont analysées à partir d'une méthodologie spécifique.

En revanche, le but de l'enquête est de comprendre le fonctionnement interne tensions comprises de l'objet étudiant, et l'élaborer un modèle de ce fonctionnement sous la forme d'un corps, d'hypothèses plausibles. Dans cette perspective, le récit de vie peut constituer un instrument remarquable des savoirs pratiques, à conditions de l'orienter vers la description d'expériences vécues personnellement et des contextes au sein desquels elles se sont inscrites. Cela revient à orienté les récits de vie vers la forme de récits pratiques (Bertaux, 2010, pp. 20-21).

Dans l'enquête qualitative, les sujets sélectionnés par le chercheur sont invités à s'exprimer de façon libre et approfondie sur des expériences vécues, sur des phénomènes les concernant, ils subissent des entretiens ou interviews. L'enquête permet d'obtenir des données très variées relatives aux opinions, aux perceptions et aux attitudes sociales qui resteraient le plus souvent inaccessibles par d'autres moyens d'investigation. Au sens strict, est une procédure d'enregistrement indirecte de la réalité, elle ne porte pas sur les faits constatés par un observateur, mais sur des déclarations sollicitées par un enquêteur. L'information obtenue est donc entièrement tributaire des questions posées et des réponses fournies (N'da, 2006, p.136).

Autrement dit, l'enquête consiste à poser des questions à un vaste échantillon de personnes à propos de leur comportement ou de leurs opinions en utilisant des questionnaires ou des interviews » (Chahraoui & Bénony, 2003, pp.131-132).

Ainsi, notre enquête s'est bien déroulée à l'ASIMC Bejaia du 10 mars 2022 au 25 avril 2022 après que la psychologue est revenue de son congé. L'enquête est faite durant un mois et demi à raison de deux fois par semaine. Notre première démarche était de demander au sujets leur accord pour la participation à la recherche et après les avoir informés de l'objectif général de la recherche et les règles inhérentes à l'éthique et à la déontologie (anonymat , données recueillies uniquement pour la recherche avec possibilité de publication de cette recherche), ces explications relatives au code de déontologie a permis d'obtenir la confiance des sujets qui sont de nombre de dix (10) pour la participation à notre enquête. Le planning de passation s'étale sur deux cas pour le premier jour dans la première semaine, puis quatre autres sujets pour la deuxième semaine répartie en deux jours, ensuite les quatre sujets restants sont programmés pour les semaines et les jours restants selon leurs disponibilités. Le recrutement des sujets s'est fait en face à face afin de réaliser des entretiens individuels semi-dirigés et la passation de l'échelle. Le déroulement de la recherche (pré-enquête et enquête) s'est fait en présentiel mais en respectant les mesures sanitaires dues à la pandémie Covid-19, malgré la diminution et presque la disparition des signes de cette épidémie dans notre pays.

Nous nous sommes présentés comme étudiant chercheur en psychologie à l'université de Bejaia et avant le début de chaque entretien , nous avons fait la lecture de la consigne de l'entretien comme suit « *nous sommes des étudiants en psychologie à l'université de Bejaia , on travaille sur le vécu des aidantes familiales des enfants infirmes moteurs cérébraux , nous allons vous poser des questions en relation avec votre vécu dont nous souhaitons que vous répondiez, et si vous jugez qu'une question vous déplaît , vous avez le plein droit et le choix de ne pas répondre* » une consigne qui a été interprété en langue maternelle (kabyile) et du même pour les questions qui figurent sur le guide d'entretien et les items sur l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) pour certains sujets, nous avons assuré des relances par des paraphrases et des reformulations pour les sujets dont le niveau d'instruction s'est arrêté au niveau primaire et secondaire ou pour celles sans niveau d'instruction, comme nous avons sollicité nos sujets sur la possibilité de l'utilisation d'un enregistreur au cours de l'entretien ; on a pu avoir leurs accords, donc le verbatim issu des entretiens a été retranscrit, mot à mot à partir des enregistrements. Nous avons tenté de repérer les indices permettant une réponse à nos questionnements.

Les entretiens ont constitué parfois des épreuves douloureuses aussi bien pour les participants que pour nous. Ils ont souvent mené les aidantes à revivre certains souvenirs ou événements difficiles. Les témoignages de certaines aidantes étaient tellement poignants que nous n'avons pas pu éviter d'être touchée.

En ce qui concerne l'échelle du burn out maternel, la passation a eu lieu juste après chaque entretien étant donné que le temps réservé pour chaque sujet était largement suffisant pour leur passation, la durée du temps pour chaque sujet varié entre 30 minutes jusqu'à 1h15 minutes. Nous avons lu la consigne et les items en langue française, puis on les a traduits en langue maternelle (kabyle) nous signalons que nous avons laissé ensuite les sujets qui comprennent la langue française remplir l'outil mais nous sommes restés à ses côtés pour répondre aux éventuelles questions, et traduire en langue kabyle et arabe pour les cas qui n'ont pas pu lire les items en français. A la fin de chaque entretien et chaque passation du test, nous avons remercié les sujets de recherche.

En fin il est à mentionner qu'avant la passation de nos outils, nous avons préalablement avec la participation de notre encadrant, consulté les items de nos outils psychométriques et nous avons conclu que malgré l'absence de validation dans la population algérienne pour cette échelle MBI adaptée à la maternité, cela n'enlève rien à la possibilité de leurs passations, étant donné que ces items ne sont que des indicateurs descriptifs pouvant être observés dans toutes les cultures.

7. L'attitude du chercheur :

La recherche en psychologie implique le plus souvent la participation de sujets humains dont il faut respecter la liberté et l'autonomie, et éclairer le consentement. Le chercheur protège les données recueillies et n'oublie pas que ses conclusions comportent le risque d'être détournées de leur but.

Il s'agit d'une attitude où la centration sur le sujet est l'élément essentiel, et qui relève d'une véritable attitude déontologique et éthique, elle implique le respect du sujet, de sa dignité, de sa liberté, de la protection du secret professionnel.

Avant toute participation, le chercheur s'engage vis-à-vis du sujet à assurer la confidentialité des données recueillies. Celles-ci sont strictement en rapport avec l'objectif poursuivi. Toutefois, le chercheur peut être amené à livrer à un professionnel compétent toute information qu'il jugerait utile à la protection de la personne concernée.

Autrement dit, avant de s'engager dans le projet de recherche, il convient de s'attarder sur la question de l'éthique, c'est-à-dire se demander si la recherche entreprise respecte bien un cadre éthique. L'éthique est comme la morale est fondée sur des valeurs, mais elle est d'abord une variable influant directement sur la manière dont doit se comporter l'individu et donc le chercheur en tant qu'individu. En psychologie, on parle d'éthique appliquée car l'objet de recherche est une personne à respecter (respect de l'individu en tant que personne et respect de ses droits). L'étude doit être conduite de manière correcte, respect de la procédure et honnêteté intellectuelle. Il faut tenir ses promesses. Par exemple, si l'on s'est engagé à respecter la confidentialité de certaines informations, il faut s'assurer qu'il en sera bien ainsi (penser à anonymiser les résultats), ne pas profiter de la situation. Une fois la confiance

obtenue, ne pas demander plus que ce qui est nécessaire à la recherche. Ainsi, de préserver sa liberté de chercheur. L'étude doit être conduite de manière correcte. Il faut faire en sorte qu'il y ait le moins de biais possibles. Il faut refuser toute manipulation. Une implication trop affective dans une recherche nuit à la qualité de celle-ci (Lavarde, 2008, pp. 208-209).

Durant nos séances avec nos sujets, on s'est présenté autant qu'étudiant en master II pour effectuer un stage pratique pour une recherche intitulée « le vécu des aidantes familiales : étude du burn out maternel chez les mères d'enfants IMC » ; on a essayé toujours de ne pas sortir de cadre, pour bien gérer le déroulement des séances, on a essayé au maximum de garder la souplesse et d'être empathie et neutre entre nous et de gagner la confiance des sujets comme on a cité auparavant on lui disant que le secret professionnel est avant tout, et qu'on ne va pas toucher l'intimité des personnes, et ce travail il est dans le cadre scientifique et il a un but académique.

Ainsi, le chercheur doit faire preuve de neutralité et d'objectivité, c'est pourquoi, on a adopté une attitude de neutralité, on a ni cherché à proposer des réponses ni à les influencer, notre intervention était que dans le cas où on devait expliquer certains points incompris ou pour relancer le sujet.

Nous avons essayé aussi de comprendre au mieux les mères aidantes de leurs enfants IMC, de suivre leurs pensées, leurs émotions, sans toutefois nous identifier à leurs sentiments. Nous avons manifesté également une écoute bienveillante par des hochements de tête, ou des « hmm », des « oui », on a eu également recours à des techniques de reformulations et on a respecté les moments de silence et des pleurs. Parfois quand on trouvait nécessaires on relançait avec des encouragements aux expressions spontanées des sujets. De plus, nous avons essayé d'être vigilant durant tout l'entretien afin d'en garder le contrôle et de rester objectif.

8. Les difficultés de la recherche :

Comme dans toute recherche, il est évident qu'un chercheur se trouve face à certaines difficultés, c'était notre cas notamment, nous avons rencontré la difficulté d'accéder à la documentation concernant les études antérieures portant sur le burn out maternel surtout les études algériennes. Ainsi d'avoir accès à la coopération de la population de recherche notamment en moins de ramadan ou les sujets étaient très occupés.

Synthèse :

La méthodologie qui nous a accompagnée tout au long de la recherche nous a permis non seulement de vérifier la faisabilité de notre thématique, mais aussi de construire un schéma qui nous a fourni un corps d'hypothèses à valider.

Ce chapitre méthodologique nous a permis d'avoir une bonne organisation de recherche, pour arriver à des résultats qu'on peut analyser puis interpréter et vérifier par la suite nos hypothèses.

Dans le chapitre IV, nous nous focaliseront sur les résultats issus de notre démarche, et leur analyse.

Chapitre IV

Présentation, analyse des données et
discussion des hypothèses

Préambule :

Dans ce dernier chapitre, nous présentons l'analyse des données et les résultats recueillies par nos sujets à travers les outils utilisés durant la recherche, à savoir l'entretien de recherche semi-directif et le MBI (adaptée à la maternité) pour évaluer le burn out maternel. Ces outils vont nous permettre de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse partielle et l'hypothèse générale, que nous avons formulée dans la problématique.

Dans ce cadre, et pour la réalisation de notre recherche, nous nous sommes entretenus avec dix (10) cas de recherche dans l'objectif de réunir et rassembler des informations en relation avec ces mères aidantes familiales, d'avoir des informations sur l'enfant IMC de décrire leurs réactions lors de l'annonce du diagnostic et son impact sur la famille, et le vécu de la mère aidante d'un enfant IMC, et son regard vers l'avenir.

En premier lieu, nous allons présenter une analyse détaillée de quatre cas, choisis en raison de la richesse des informations qui nous ont apportés, puis nous passerons aux six autres cas de manière plus au moins résumé. Pour ce faire, nous présenterons et analyserons les résultats du guide d'entretien, tout en gardant les intitulés des axes et en mettant à l'intérieur le récit du sujet et son interprétation basée sur l'approche adoptée (transactionnel de Lazarus et Folkman), Il est à noter également, que la majorité des cas se sont exprimés avec leur langue maternelle, à savoir le kabyle. Nous allons donc, présenter d'abord leurs discours en leur langue maternelle, après nous allons apporter une traduction en langue française de leur discours. Les entretiens enregistrés ont donné lieu à une retranscription intégrale et les verbatim les plus significatifs ont été extraits.

Ensuite, nous allons passer à la présentation de la sous-échelle du MBI (adaptée à la maternité). Nous avons procédé pour analyser les résultats de cet outil psychométrique comme suit : réaliser une interprétation globale des scores obtenus : évaluation du niveau global, évaluation des niveaux partiels, analyse clinique des données, analyse des items, décrire précisément et avec honnêteté les scores. Enfin, nous allons présenter des synthèses de chaque cas.

En deuxième lieu, nous allons discuter les résultats que nous avons obtenus, par rapport à nos hypothèses, soit en les confirmant ou en les infirmant, et nous allons les confronter aux études antérieures et on finira avec une synthèse.

I. Présentation et analyse des résultats

Cas N°01 Mme « Aida » :

1. Présentation et analyse des résultats de l'entretien de recherche semi-directif

Après nous être présenté à Aida, qui a été très souriante et coopérative semblant calme elle avait l'air très dynamique, le contact avec elle est très facile. Et a répondu favorablement à notre requête, elle nous a permis de lui poser les questions de notre guide d'entretien. Nous l'avons rencontré le matin vers 9h30 dans le bureau de la psychologue. Son entretien a duré environ 20 minutes.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Madame Aida est âgée de 42 ans, elle a un niveau d'instruction de troisième année lycée, filière langue étrangère, mariée depuis 21 ans, elle possède un registre de commerce en tant que bijoutière, mère de trois enfants : deux filles et un garçon.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Amine est un garçon, âgé de 16 ans. C'est le deuxième enfant de madame Aida, tant désiré par sa mère car elle voulait tomber enceinte et étant prête à être maman pour une seconde fois. « C'est sûr que je le veux », (C'est sûr que je le veux).

Sa grossesse s'est très bien passée, l'analyse du récit de cet entretien, permet de découvrir qu'elle n'a jamais rencontré aucun problème durant cette période, ce qui la permet même de jeuner le mois de ramadan complet sans problèmes ni de complications, maintenant elle pense que c'est l'une des raisons du handicap de son fils. « Zume cchar dakemali, yakan ur lime ara ma d tayi i d seba », (J'ai jeuné le mois de ramadan complet, je ne sais pas c'est si l'une des raisons). Cela nous fait penser à un sentiment de culpabilité, souvent retrouvé chez les parents d'enfants handicapés.

Comme chaque maman qui fait un suivi gynécologique, Aida n'a rien signalé pendant sa grossesse, tout est normal. Après le mois de ramadan, c'est la fête de l'Eid qu'elle a très bien passé avec sa famille, mais c'est durant le 2^{ème} jour de cette fête que le travail des contractions a commencé à la maison. D'après ses propos, son accouchement est un cauchemar, on a compris qu'elle a fait un accouchement très difficile. « tadist-iw t edda aken ilaq amdini- , maca tarawt-iwd akucmar », (Ma grossesse s'est bien déroulée, mais mon accouchement c'était un cauchemar).

En allant à l'hôpital, on lui a demandé de ne pas pousser et de le laisser faire, ils ont forcé l'accouchement avec des forceps. « Mi uli sufel n tabla inayid ehbes ur zemmi ara, wete wete ulac », (En montant sur la table d'accouchement ils m'ont dit d'arrêter de pousser, j'ai essayé de pousser plusieurs fois mais sans aucun résultats).

Dès sa naissance Amine a subi des convulsions, il s'est convulsé plusieurs fois, la mère commence à remarquer quelques signes et comportements qui sont déférents des enfants qui ont le même âge. Ce qui l'inquiète vraiment, c'est pourquoi elle a décidé d'aller voir plusieurs médecins pédiatre, orthopédiste, kinésithérapeute... « I3e el akayi deg tikli, kel e deg-s tazale kan ttawi -t,hawliis-xedem- laridukation, teswani -t deg ledzayer ef likris-nni dipilipsi, daren ef u3e el-nni n lahdur iyese3a aken wi -t er lurtufonist », (Il avait un retard de l'acquisition de la marche, j'ai paniqué et dû l'emmener chez des spécialistes, j'ai lui ai fait des séances de rééducations, je l'ai suivi à Alger en raison de ses crises d'épilepsies, et chez un orthophoniste suite aux troubles de langage).

Elle nous a dit qu'elle a oublié le premier médecin qui lui a annoncé le diagnostic d'infirmité motrice cérébrale avec une lettre d'orientation pour la rééducation, mais elle se souvient d'une seule chose, qu'avant 05 ans il a commencé tout ce qu'il fallait le faire. « Wellah amdini ma ccfi d menhu, miyese3a 05 snin yufayid lhal dayen kmasi -as laridukation kulec », « je vous jure que je ne me rappelle pas c'est qui, mais à l'âge de 05 ans il a entamé la rééducation et tout ». Après son parcours avec les interventions médicales, la

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

maman a remarqué une amélioration par rapport à son état initial. « yella ur iketev ara, ur yezmir ara ad yetef astilu, tura iketev lhuruf, awalen, tifyirin, tezemred ad tide red », « Il été incapable d'écrire, et de prendre un stylo, il peut maintenant rédiger une lettre, un mot et une phrase lisible que tu peux facilement lire ».

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

L'annonce du diagnostic confirme les doutes de la maman auxquels ne voulait pas croire, un moment bouleversant, très difficile, une mauvaise information inattendue, la maman a très mal vécu cette découverte « coki , huse imaniw ur zri ara amk amdini , iw er, tqelqe mlih, dimawlan kan ara ad ihusen, mi yes3a mmi 08 snnin isqen e belli maci normal, ilaq ad azle fellas akter », (j'étais choqué, un sentiment que je ne peux pas l'expliquer, dur, j'étais très angoissé, agitée, seuls les parents qui passent sous les mêmes conditions qu'ils me comprendront, lorsque mon fils avait huit ans, je me suis rendue compte et j'ai compris qu'il n'était pas normal et j'ai besoin d'en faire plus pour lui). Dans ce cadre, le vécu de l'annonce du handicap de l'enfant est marqué ou bien par l'annonce en tant que telle (les propos utilisés, l'indifférence du corps médical ou paramédical, le déroulement) ou bien par le diagnostic posé (la révélation du handicap peut être difficile à entendre). Dans la plupart de ces situations, les parents se souviennent avoir vécu une mauvaise expérience (Ctnerhi et all, 2005 p. 101).

Quant au soutien de sa famille, Mme Aida affirme qu'elle a été soutenue par ses proches, ceux qui l'entouraient étaient toujours préoccupés par ses nouvelles, puisque elle a obtenu de l'aide affectif, ses proches étaient attristés et accablés par le diagnostic, annonce-t-il « ttqelqen awnen-iyi s lahdur, deg l ebd er wayet, kul yewen amek, lan kra deg tafamilt-iw asma adyini Amine awal dajedid ad-ten-tafetfer en, Amine inna-d aka », (effectivement ils s'inquiètent, je reçois un soutien moral des personnes qui m'entouraient, certains me soulage par des paroles, ça diffère d'une personne à l'autre, chacun a son attitude, lorsque son fils prononce un nouveau mot ils sont tous heureux, et ils ne cessent pas de répéter que Amine a dit cela). La famille doit également faire le deuil de ce que le proche était avant. Cela signifie être capable d'accepter la réalité de la perte, de reconnaître la démence et de restituer l'identité de la personne malade ainsi que son rôle, afin d'aller de l'avant avec elle. Ceci en passant par des périodes de déni, de colère et de souffrance (Bruegger, 2011, p. 13).

Au moment de l'annonce du diagnostic, la mère était avec son mari, qui l'a toujours appuyée et qui était là pour elle et son fils. Et d'après ses dires concernant l'influence de leur enfant sur sa relation conjugale, « lukan maci d netta ur lime ara amk ad ay edru », (Si ce n'était pas lui, je ne sais pas comment ça allait se passer). Aida ne s'aperçoit d'aucun changement au sein de sa famille lors de l'arrivée de son fils au contraire leurs rapports sont devenus plus cohérents, unies et ne sont pas conflictuelles, elle nous a révélé aussi que sa vie familiale n'a pas totalement changé.

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfants IMC

Sur la question de l'état de santé de la mère physique et psychique après avoir eu cet enfant, Mme Aida fait couler ses larmes, elle nous paraît très émouvante, touché au fond d'elle, brisée. Des moments de silence qui s'installent, un regard figé compatissant rempli de tristesse, de souffrance, de mal-être, la mère nous informe que depuis l'annonce de la maladie de son fils, sa santé physique est complètement dégradée, elle souffre d'une maladie somatique, « ...tettru... C'est surtout ad thuset imanin...s i le goitre, rebi ma yefka-d lhaja ad asdisetva tawil-is, tte ala , hemde rebbi sevhanu, ur tt-dikurajaye ara ttesulaji asma adzre lamiluratyu-ynes», (...elle pleure... c'est sur tout tu vaste sentir...j'ai un goitre, dieu nous donne toujours des solutions après les difficultés, je fais ma prière, et je remercie mon dieu tout puissant, je ne me décourage pas, je me soulage quand je vois son amélioration). La maman nous révèle que malgré le handicap de son fils, elle a su gérer la situation en partageant son amour et son affection pour tous ses enfants et en ayant recours à un coping (spirituelle, croyance religieuse).

Madame Aida sent tout le temps fatiguée, épuisée, elle a vécu des périodes stressantes, ou elle fournit beaucoup d'efforts pour son fils soit mieux, « je me sens faible, je me trouve dans l'incapacité »

Ainsi, elle nous informe que son couple avait subi des conséquences financières pendant l'accompagnement de leur enfant IMC, qui devait faire face aux dépenses liées à la prise en charge de leur fils, notamment les visites et les traitements médicaux, le transport, nourriture et habillement « Win yellan deg dunitt ayi ugur ayi adyili », (indépendamment et peu importe le mode de vie de chacun, il fera face à ce problème). La mère nous informe après un silence et les larmes aux yeux que la faite d'avoir un enfant IMC qui n'est pas comme ses semblables n'est pas facile en fait c'est un sentiment très ardu, « ...tettru, ad thused imanin txus-ikem lhaja sur tout lhaja-nni ad twalid hed naten i xdemit-id netta ur d-tixdem ara, lweqt-nni kan rebbi i xedem-d tawil sta fir kul taswiht ».

(...elle pleure, tu vas te sentir comme si elle te manque une chose, avoir l'impression qu'il y a quelque chose qui s'échappe, surtout lorsque tu vois les autres enfants à son âge le faire et qu'il n'y arrive pas, seulement à ce moment dieu gère nos affaires), dans ce cadre, l'épuisement physique et psychologique avec le fardeau de la menace sur la santé, l'aidant est épuisé car il subit les conséquences d'une situation non désirée (Lestrade 2014, p. 34).

Concernant les premiers temps de la naissance de son enfant, la qualité du sommeil de madame AIDA est affecté. Elle nous parle tout le temps les larmes aux yeux, en disant qu'elle s'est adaptée, « ...tettru...ayweq ideyre aka lhaja er wul-iw kulech ad yenqes Imakla, nudam, aqeleq mi qle nume , khati tette tura », (...elle pleure... quand je m'inquiétais tout est réduit, ma nourriture, mon sommeil, je deviens trop stressée, mais je me suis habitué). L'impact de la situation de perte d'autonomie sur la vie de l'aidant pourra parfois être qualifié de « destructrice » à plusieurs égards. Aussi, les domaines les plus prégnants, où le rôle d'aidant implique des répercussions aux conséquences « délétères » concerne la santé (Aourdi-Heritier, 2017, p.20).

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Quant au sentiment de la charge en s'occupant de son enfant IMC, la maman aidante regrette toujours le temps passé dont elle n'as pas fourni plus d'effort dans la prise en charge de son enfant, elle se culpabilise tous le temps, « ttelumu iman-iw qare -as drus i d-asxdem-, iwaccu tilaq xdeme -as akter, tiswi in asema ara ad s u- cc el tcure , f e ruhe sani se jale -as deg ligzirsis n daglas ma yewid ad as ele 45 dqiqqa neki set arye -d xedme -as 30 dqiqqa, feq e ma ur s-xdime ara ayen idiwi ad as-xedme , masag akayi i wudem-is iyfasenis, tili kul taswi t cv pas, mi ayweq i sfuke sport-is ad huse iyman-iw bien, mmimur tezmired ara ad asthused akeni, laxater l ebd i yuhwajen ad at iwnet, netta meskin ur yuksan ara lukan yufa ur tit iwin hed».

(Je culpabilise, je dis que je fais très peu pour mon fils, je regrette de ne pas avoir fait davantage d'effort pour lui ; quand j'ai un travail à faire ou une tâche à accomplir, j'accélère au cours de ses exercices de renforcement, comme un massage au niveau de son visages, de ses membres supérieurs, au lieu de lui faire 45minute je l'ai réduit à 30 minute après je m'énerve, j'aurai l'impression de ne pas lui avoir donné plus de temps et d'effort qu'il méritait afin de terminer ses activités de rééducation, mais quand je ferai le nécessaire, ce qui doit se faire, tout ira mieux, ton fils de ta chair et de ton sang tu l'as porté pendant neuf mois, n'est pas un fardeau, il a besoin de mon aide, s'il pouvait il serait autonome) la culpabilité c'est une punition pour un acte qu'il a fait passer.

En effet, la culpabilité de ne pas être à la hauteur de la situation : la culpabilité est un sentiment récurrent que la connaissance de la maladie et les soins prodigués n'apaisent pas (Lestrade 2014, p. 34). Ainsi que comme l'annonce M. Mikolajczak et I. Roksam dans leur ouvrage « Nos études montrent que le burn-out guette effectivement le parent qui, à vouloir trop bien faire, se rend compte non seulement du caractère inatteignable de la parentalité positive, mais également de toutes les contraintes qui l'entravent dans sa propre situation. Il n'est pas toujours possible de lutter contre ces contraintes qui ne dépendent pas forcément de nous. Et même quand elles dépendent directement de nous, nous n'avons pas toujours la force ou les moyens de les vaincre. Nous voudrions tellement être le meilleur parent du monde, dévoué à sa progéniture, mais on se heurte à la dure réalité d'avoir un enfant difficile, aveugle à nos propres efforts ou au fait de devoir assumer des problèmes personnels de santé, de couple, de travail ou de revenus. Nous avons l'impression de stagner, le sentiment que, quoi qu'on essaie de faire, on n'avance pas. Et la stagnation est une autre étape qui conduit au burn-out (Mikolajczak & Roksam, 2017).

Aida souhaite toujours être aidé pour s'occuper de son fils IMC quand il été bébé, elle reprend son souffle en disant qu'elle ne sait pas puis elle s'est demandé sur quel sorte d'aide est-ce que par rapport à sa rééducation et elle répond directement, « à part argaz-iw ur ufi hed », (excepté que mon mari, je n'ai retrouvé personne à mes côtés et personne ne m'accompagnait). En évoquant la question sur si elle parle de sa souffrance avec quelqu'un elle nous informe qu'elle partage sa douleur avec ceux qui l'aimait, les gens quelle appréciait, pour lesquels elle se sentait bien, « haku i weyak imi huse ad husen seyessi, i weletma, ur thibi ara ad hku hawla », (je raconte aux gens que je sentais qu'il me comprenait, à ma sœur surtout, je n'aime pas parler ni raconter). Les aidants sont au coeur du dispositif du prendre soin. Pourtant, vivre et accompagner la perte d'autonomie à domicile, posent de nombreux

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

problèmes particuliers. Apporter ce soutien constitue un devoir de la part des aidants familiaux qui se transforme rapidement en une tâche difficile, un véritable fardeau.

Quant aux remarques négatives de la famille ou des amis sur le fils de Aida, elle nous demande de cesser le magnétophone en affirmant qu'elle ne voulait pas enregistrer la réponse qui correspond à cette question, à notre tour nous avons respecté cette requête, tenant la parole, on a arrêté l'enregistrement, « la question ayi je veux pas ad te ijustrid, mi lan widak akayi id-siqaren yemug akayi Amine, it it iyi lhal akayi », « je ne veux pas d'enregistrement de cette question, mais il y a des gens qui disent que Amine est fait ainsi, ils se moquent de lui, ça me touche », la mère nous semblait déçu, cette réaction négative de sa famille a influencé négativement sur sa santé psychique, crée en elle un sentiment émouvant. En effet, Le regard social et la stigmatisation, à la fois de l'enfant, de la famille et, comme le montre du contexte social auquel on associe la famille, conduisent à accentuer le désavantage social et la restriction de participation (statut affaibli, fonctions niées, etc.), et à faire fi des compétences des parents (Schneider, 2006, p. 217).

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Sur la question des souhaits de Madame Aida elle déclare que l'essentiel pour elle c'est qu'il soit en bonne santé, heureux, et qu'il puisse être indépendant, « temeni yewet lhaja kan ad yeji mmi, as ur yeji ara à 100 % ad tezre yezmer i l amris », « La seule chose que je veux que mon fils soit guéri, si ce n'était pas à 100 %, jusqu'au moment où je le vois capable et autonome ».

Après avoir posé toutes nos questions, nous avons demandé à Aida si elle avait d'autres choses à rajouter, elle ne savait pas quoi dire de plus, « Ur lime ara », « je ne sais pas ».

Aida a conclu l'entretien en nous remerciant et en nous souhaitons la réussite dans notre recherche, nous l'avons remercié à notre tour d'avoir accepté de participer à notre recherche et d'avoir été coopérative et spontanée tout au long de l'entretien.

Synthèse de l'entretien :

Suite à l'analyse de l'entretien effectué avec madame Aida, nous avons conclu que cette dernière n'arrive pas au début à accepter l'IMC de son fils, ni à s'adapter aussi facilement avec cette nouvelle situation, le choc du diagnostic a un fait inattendu, « j'étais choqué, un sentiment que je ne peux pas l'expliquer, dur, j'étais très angoissé, agitée, seuls les parents qui passent sous les mêmes conditions qu'ils me comprendront, lorsque mon fils avait huit ans, je me suis rendue compte et j'ai compris qu'il n'était pas normal et j'ai besoin d'en faire plus pour lui ». Elle semble présenter des indicateurs significatifs d'un vécu plus ou moins mauvais. Concernant la forte présence d'un burn out maternel, qui prouve de la souffrance qu'elle ressent à l'égard de son enfant IMC, puis des situations différentes de stress, de fatigue physique et émotionnel notamment les troubles de sommeil, nous avons constaté en elle, la culpabilité et la déception intense, une explosion émotionnelle, causée par tout le contexte d'aide auquel elle faisait face à l'égard de son enfant IMC. Par ailleurs, elle a pu s'adapter grâce à l'aide de son mari et sa foi en dieu.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Les résultats obtenus par notre premier cas dans l'échelle.

Tableau N° 05 : Résultat de Aida obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	32	Élevé	24	Modéré
Dépersonnalisation	2	Bas		
Accomplissement personnel	38	Modéré		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mme Aida, d'après ses résultats, on constate qu'elle présente un niveau de burn out maternel avec un score moyen de 24.

En ce qui concerne le niveau de chaque dimension du burn out, on constate que notre cas présente un degré d'épuisement émotionnel élevé avec un score de 32, un degré de dépersonnalisation bas avec un score de 2 et un degré d'accomplissement personnel modéré avec un score de 38.

Dans la première sous-échelle, qui est la dimension d'épuisement émotionnel, Mme Aida obtient un niveau élevé, cette dimension se laisse à voir dans les items (1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20). Plus on sélectionne les cases portant les fréquences suivantes : « quelque fois par mois », « une fois par semaine », « quelques fois par semaine », « chaque jour » plus le niveau du burn out maternel s'élève. Cependant notre cas a indiqué deux fois sur la case « quelques fois par mois » dans les items 3 et 14 qui sont : « je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère » et « je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère ».

Aussi, elle a coché une seule fois sur la case « une fois par semaine » pour l'item 13 « je me sens frustré (e) par mon rôle de mère. Elle a répondu trois fois « quelques fois par semaine » sur les items (2, 8, 16) qui sont : « je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère », « je me sens que je craque à cause de mon rôle de mère » et « mon rôle de mère me stresse trop ». Puis une seule fois sur « chaque jour » pour l'item 6 « mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort ». De ce fait, l'interprétation de cette dimension indique que madame Aida présente une fatigue émotionnelle élevée.

Ensuite, dans la deuxième sous-échelle dédiée à la dimension de dépersonnalisation, Aida a obtenu un score de 2 qui représente un niveau bas. Elle a répondu par « jamais » à la

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

plupart des items (5, 11, 15, 22) qui signifie qu'elle accorde énormément d'importance au ressenti de son enfant IMC, elle contribue pour une meilleure occupation et amélioration. Puis, elle a couché la casse « une fois par mois au moins » sur l'item 10 qui est : « je suis devenu (e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère » car Aida est une mère qui est affecté et ému par les critiques des autres sur son enfant IMC.

Dans la dimension d'accomplissement personnel, Mme Aida obtient un niveau é de burnout modéré, qui se laisse voir dans les items (4, 7, 9, 12, 17, 18, 19). Elle a répondu par « chaque jour » aux items (4,7, 19) qui nous révèle que, notre sujet ressent une certaine assurance et une sérénité à propos de ses compétences et ses efforts maternel. Comme le justifie l'item 4, « je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent ». Elle a ainsi répondu aux items (12, 17, 18) par « quelques fois par semaine », et par là on constate que Mme Aida manifeste de la bonne humeur et se met à la disposition de ses enfants. Pour l'item 19, elle a couché la casse « chaque jour », et pour le 21 item « quelques fois par mois », ce qui signifie que comporte une fluidité dans ses échanges et une présence maternelle efficace dans la plupart du temps.

Synthèse du questionnaire MBI (adaptée à la maternité) :

Nous pouvons dire, à partir des réponses de Aida, qu'elle représente un niveau de burn out maternel modéré, cela se reflète dans la sous-échelle de l'épuisement émotionnel où elle y indique un niveau élevé, donc elle se trouve dans une situation d'un burn out maternel, la réponse aux Items, d'être tellement, e à bout de force, Elle est souvent assaillie par un sentiment d'incapacité d'être à la hauteur de son rôle, une situation d'être dans une impasse.

Nous pouvons conclure qu'à travers les informations obtenus durant notre entretien avec le sujet, et l'outil d'investigation utilisé pour mieux explorer le vécu de Madame Aida, nous ont permis de détecter que le vécu de cette dernière est jugé négatif, à travers un ensemble de symptômes tels que, la fatigue et l'épuisement, le sentiment de la culpabilité, la tristesse, une charge émotive intense. La souffrance psychologique causée par sa sensibilité au gens.

Cas N° 02 Mme Yasmine :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Yasmine est une jeune maman âgée de 34 ans, souriante et très soucieuse envers son fils, elle a abandonné ses études après avoir échoué à l'examen de la 6 année primaire, elle est mariée depuis 6 ans, avant le mariage elle travaillait comme couturière, mais maintenant elle reste à la maison, elle a donné naissance à deux enfants, une fille et un garçon.

Madame Yasmine a accepté l'entretien avec nous, après l'explication de l'objet d'étude. L'entretien s'est déroulé dans le bureau de la psychologue pour environs 20 minutes.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Anis et le deuxième enfant après sa sœur aînée, âgée de 3 ans. C'était une grossesse désirable pour Madame Yasmine, en lui parlant, on a constaté qu'elle aime beaucoup avoir des enfants, « xati v i -t, thibi ad arwe , thibi derya », « j'aime la procréation et j'aime les enfants ».

Puis, en parlant sur sa grossesse, la mère nous révéla qu'elle était très heureuse d'apprendre la nouvelle, mais le seul souci c'est qu'elle a vécu une grossesse accompagnée de petites difficultés, qu'elle a su supporter, elle était la plus part du temps malade, « Mi li s taddist helke abehri, s i tawla, usan imenzuya alami d cchar wis 08, qarend ahat danecct nni i d seba », (quand j'étais enceinte j'avais l'habitude d'attraper un rhume et de la fièvre, les premiers jours plus souvent jusqu'au huitième mois, ce qui me disent que ça pourrait être la raison de la maladie de mon fils).

Concernant son traitement pendant cette période, madame Yasmine déclare « usan imenzuya truhaye er puliklinik kedmen-iyid sirum, teqal -d axxam », (Les premiers jours j'allais à la polyclinique, ils me donnaient une injection du sérum physiologique c'est tout puis je rentrais chez moi).

L'accouchement de madame Yasmine était par voie naturelle, elle n'a pas subi des complications, annonce-t-il : « mi ydusan luja n tarawtt ruhe urwe -t-id s eda luja -iw deg uxxam, u we deg laklinik n leqser, wde uli sufel n tabla urwe -t-id normal, mmi mi d-tidurwe ur yettru ara, neki imir ur twlthe ara alami zri tafremlit nni tekatitt tlata iberdan re we rur-is ni -as iwaccu tena-yid lavud ur yetu ara ».

(La douleur de l'accouchement m'est passée alors que j'étais à la maison, jusqu'à ce que je me rende à la clinique pour accoucher, quand je suis arrivée à la clinique, ils m'ont demandé de monter sur la table d'accouchement. Mon accouchement a été facile, Mon fils n'a pas pleuré en sortant, alors la sage-femme le frappé trois fois dans le dos puis il a pleuré. Je n'ai pas remarqué quand elle le frappait, alors quand je l'ai vue, je lui ai dit pourquoi as-tu fait ça ? Elle me répondait qu'il ne pleurerait pas).

Le diagnostic de Anis n'était pas détecté dès sa naissance, par rapport aux dires de sa mère, mais c'était juste un diagnostic de routine pour s'assurer de sa santé après la naissance, « azek-nni mi urwe yewit wergaz-iw wahid tlust-iw er umejay n letwafen iwaken ad tiz mur tiwi kra mi d ilul, tena-yasend tetbit inqes deg lkalsyum, tefka-yased tabenart n uyefki, ayen naten ur tiwi kra ».

(Le lendemain de mon accouchement, mon mari et sa sœur l'ont emmené chez le pédiatre, pour s'assurer de son bon état après sa naissance, la médecine lui a dit qu'il n'avait qu'une carence en calcium, alors elle lui prescrit une boîte de lait, puis il est rentré).

Mais le vrai diagnostic, de son véritable état a été indiqué lorsque madame Yasmine l'avait remarqué qu'il ne se comportait pas comme les autres enfants, plusieurs choses qu'il aurait dû faire, il n'a pas fait. La mère nous raconte qu'elle à l'habitude de laisser son fils sur un banc ou un matelas, pour consacrer son temps à terminer ses préoccupations, alors que son fils était très calme il ne dérangeait personne « nek gaccu elte srusaye -t sufel n lbenk ur

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

setfiqe ara xedme lec al, almi i d yewed lmahel ad yeqim ur yeqim ara, wi t er tbib hki -as, yefka-yid les analyses yenna-id ma f end l aliten awit er uxxam ur tiwi accema, aken yella lhal f end akit l alit-n. Almi i rouhe axxam-nne tenna-id weltema maci aka-yi i d letwafen, iwted lmahel ad yeqim, ad ybed, umb3ed yewwi-yi gema er yewen n umejay n warac imezyanen, isuf as-d ele as IRM deg tizi ouezu, yef -d normal ur t-yewi accemi ».

(Mon erreur a été de le laisser sur le lit, je ne l'ai pas rendu compte jusqu'à ce qu'il soit temps pour lui de s'asseoir, il ne s'est pas assis, j'étais distraite par les tâches ménagères, je l'ai emmené chez le pédiatre je lui ai raconté son état puis il m'a fait passer des analyses, et il m'a dit que si les résultats de ces analyses était bon mon fils ne souffre d'aucune maladie organique, et c'était le cas, il n'a souffert de rien, jusqu'au jour où je suis allé chez ma famille et ma sœur me disais que ton fils ne se comporte pas comme un enfant normal).

« Umb ed iwiyi gma er yiwen n tviv deg bgayet yessessufe -as-d IRM deg tizi ouzzo, mi s-n ele , yefe -d acema ur tyu , umb ed issufe iy-d tab at ad as- elle l sport, tawi t elle -as la rééducation azal n 03 n lechur, mi d tewed corona hebse as neqim deg uxxam, ri -t daren re bgayet irna-yi-d l spurt azal n 03 nechur daren, ifkayased les attelles ad yegan seyesen-t irna y-ased takersit ad yetqamay fell-as.

(Ensuite, mon frère m'a emmené chez un médecin et il lui a fait passer une IRM à Tizi Ouzou, l'IRM indique que tout va bien, mais il lui a prescrit une lettre d'orientation chez un kinésithérapeute, je le prenais à sa rééducation pendant 03 mois, quand la pandémie corona virus est arrivée, nous étions enfermés à la maison, puis je l'ai repris chez le médecin et il ma rajouter autres 03 mois et il lui a donnée des attelles pour dormir avec, ainsi une chaise pour qu'il puisse s'asseoir dessus).

Madame Yasmine a vu son fils s'améliorer depuis qu'il a commencé la rééducation, « Ur yelli ara aka, hamde rebbi cakre -t yella dacetit kan, ur yezmir ara ad yettef lhaja s yifasen-is, ur yezmir ara ad ybed s itarnis, ur yezmir ara ad ye9im, tura itbadid, itqamay ».

(Ce n'était pas comme si, mais Dieu merci, c'était un morceau de tissu, il était incapable de tenir quoi que ce soit dans ses mains, et il n'arrivait pas à se tenir debout et ne pouvait pas s'asseoir mais maintenant il peut se tenir debout et s'asseoir).

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

La réaction de Yasmine lors de l'annonce du diagnostic de son enfant était difficile, « irat-iyi lheq kan ad yi it », (je sens qu'il me fait de la peine, j'ai pitié à sa douleur).

Même par rapport à son entourage, ils ont manifesté leurs sympathies et leurs soutiens « naniyid ayen tuhwajet aqla da, d gma iyitawin er tizi ouzou, tam art-iw am ar-iw daren », (ils m'ont dit tout ce dont vous avez besoin, nous sommes là pour t'aider, c'était mon frère qui me transporter à Tizi Ouzou, même ma belle-mère et mon beau père aussi).

On a constaté, qu'il n'y avait pas eu d'annonce concernant le diagnostic de Anis a sa mère n'est à d'autres personnes par les médecins sur l'infirmité motrice cérébrale, « ... IMC ayi ur tid-yenni hed, inna-yi-t-id ulus-iw handicapi à 100%, uyi3jiv ara wawal ayi mati, tviv deg la3mert yenna-yi-t-id ».

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

(Personne ne m'a jamais dit ce mot IMC, mon beau-frère l'a dit une fois que mon fils est un handicapé à 100%, je n'ai pas aimé ça, même le médecin il ne m'a jamais informé sur ce mot, je n'ai pas accepté ce mot, il n'entrera pas dans ma tête).

La présence de cet enfant IMC n'a pas changé la vie de couple de Madame Yasmine mais plutôt son mari l'accepter et remercie dieu pour sa bénédiction, « ... tettata, khati iqeblitt anehmed rebi ad tenecker ayen i edifka mrehaba », (...sourire, non il l'a accepté, nous remercions dieu en quoi ait écrit).

Selon madame Yasmine, la situation de son fils a beaucoup influé sur le comportement de sa belle-mère qui à manifestait un sentiment de refus et de rejet envers l'enfant IMC, « tam art-iw ur tettataf ara emmi, teqar-yid thibi mira ur thibi ara wayi », (ma belle-mère ne tient pas mon fils, elle me dit qu'elle aime ma fille aînée, et qu'elle ne l'aime pas lui).

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfants IMC

Madame Yasmine nous informe qu'elle ne souffre pas de problème de santé physique ni avant ni après qu'elle a eu son enfant IMC, mais plutôt elle se sent frustré. Le désespoir, la colère, la fatigue morale et l'épuisement en raison de la surcharge des tâches qu'elle fait chaque jour. « ur s i ara lhalak-at, yu tiswi3in deg lec al deg emmi, mi umb ed at edi taswi t nni ad tidedme ad treb e », (je n'ai aucun problème de santé depuis que j'ai donné naissance à un mon fils, mais je me sent désarmé, épuisée, un ressenti de tristesse et de colère à l'égard de mon fils, puis à un moment je le prends de mes bras).

La maman Yasmine nous raconte, que dés fois de simple raison elle s'énerve envers son fils et même elle le frappe sur son visage, ses mains puis elle le regrette, et elle se culpabilise, « ayweq isefki akayi ad yecc s tremjayt umba ikatit-id s ifasen-is isewsax iyi l bank kate -t akayi er ifasen-is, er wudem-is umba tendemaye , isefqa -iyi ».

(Quand je le nourris avec une cuillère, il bouge beaucoup avec ses mains, et il salit le lit, je lui frappe sur ses mains, sur son visage, après je le regrette) cela indique que madame Yasmine se comporte agressivement envers son fils IMC, puis elle se culpabilise.

Par ailleurs, un aidant familial qui va être sollicité de façon très intense peut quelquefois développer une attitude agressive envers la personne qu'il est censé aider, quand il n'a pas la possibilité d'exprimer, à un moment donné, sa souffrance et son ras-le-bol de cette situation. Cette agressivité peut aussi être dirigée contre les autres personnes intervenant auprès de la personne atteinte d'un handicap (Lestrade, 2014, p. 33).

Concernant les difficultés financières pendant l'accompagnement, la mère nous informe que le couple avait subi des conséquences financières néfaste, cette difficulté est liée principalement à sa qualité d'une femme au foyer, et le chômage de son mari qui exerce rarement quelques travaux, « iheqa s i , xilla lahwayej b i ad as- ele ulac, tiswi3in argaz - iw ur yxedem ar am tura ilaq ad as- rlr les analyse deg fransa ulac, arnuyas transport mi i truhaye er tizi ouzou, d gma idikerun takerust i tawiyi, l sport ni daren gebgayet hawla ruh teqlet neshabsit-i-d », (oui j'ai beaucoup à faire pour lui, mais nous n'avons pas, mon mari travaille parfois, mais de temps en temps, il ne travaille pas, il faut que je lui fasse des

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

analyses pour pouvoir les faire parvenir en France, on ne peut pas se le permettre, en plus du problème de transport, c'est mon frère qui loue des voiture pour m'emmener moi et mon fils a tizi Ouzou, d'ailleurs la rééducation qu'il fait à cause de la distance et du coût élevé j'ai dû l'arrêter). Ceci témoigne de la précarité dans la quelle vivait cette famille qui devait faire face aux dépenses liées à la prise en charge de leur fils, notamment les visites et les traitements médicaux, le transport.

En effet, les données de la littérature s'accordent à dénoncer les effets « négatifs » de l'aide et ses conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles mais également sociales et financières sur l'aidant. La charge en lien avec l'aide apportée (Novais, 2019, p. 32).

Yasmine nous informe qu'elle ne peut pas accepter le fait que son fils est IMC est malade, c'est une épreuve bouleversante, frustrante pour elle, « qare -as i wergaz-iw ad ne nou derya, mala yeji mmi hamdulilah, ma akayi, yelli tameqrant utqamay ara iman-is, neki lahdour ayi i- d-hedre akayi uhneqbile ara, lukan ufi ad yecbu tiziwin-is », (je dis souvent à mon mari, d'avoir plus d'enfants, si mon fils guérit, je remercie dieu, et s'il ne guérit pas je ne veux pas que ma fille ainée reste seul, j'aurais aimé qu'il soit comme les enfants normal de son âge).

Ainsi que le sommeil de la maman est affecté, elle n'arrive pas à manger convenablement, son appétit et dégrader, « lemakla ur tette ara, neqse zyes », (je ne mange pas, mon appétit a diminué).

D'autre part Madame Yasmine ne sent pas que son rôle de mère envers son fils est une charge « khati, tekare i lmend-is, ad je lecral-att i l mend-is », (Au contraire, tout ce que je fais, c'est par amour pour mon fils, je laisse mes priorités pour s'occuper de lui).

D'ailleurs, la maman souhaite vraiment être aidé pour s'occuper de son enfant, « oui, ad tiditef kan, d nekki ad as-ifken lmakla, ad aselse kulec, hed ad- tiditef kan, argaz-iw i tataf-it cituh kan asma ad-itedu ad iyen », (oui, quelqu'un qui peut le prendre dans ses bras, le tenir, c'est moi qu'il le fera tous ses besoins, je le nourrirai, je l'habillerai, mon mari le tient un moment avant qu'il s'endorme).

Madame Yasmine partage sa douleur avec sa copine, c'est avec qu'elle se sentais allaise en parlant de sa souffrance de son inquiétude, et concernant les remarques négatives, de la famille ou de son entourage, Madame Yasmine annonce-t-il « ur yedhedren ara yar -asen kan, zik sale -as qaren-as ur itejji ara », (ils ne me disent rien, entre eux peut être, avant j'entends des critiques, ils disent qu'il ne va pas guérir).

Axe VI : Le regard vers l'avenir

Puis, nous lui avons demandé si elle avait des souhaits d'avenir, elle nous a confié qu'elle en avait, qu'elle aimé vraiment avoir plusieurs enfants, de voir son enfant IMC dépendant, capable, « temeni ad s u hawla n derya, ad tetteta , ad zre mmi yeji, iteddu, iheder, daya i temeni », « je souhaite avoir plus d'enfants, être heureuse, voir mon fils en bonne santé, qu'il marche, il parle, c'est tout ce que je souhaite ».

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Dans la dernière question de l'entretien, Yasmine n'a pas voulu s'exprimer de plus, elle n'a rien à rajouter, elle nous a souhaité bonne chance, nous aussi, on l'a remercié pour sa confiance et sa coopération.

Synthèse de l'entretien :

L'entretien avec Yasmine nous a permis de détecter quelques indices de burn out maternel, qui fait preuve d'une frustration, inquiétude, fatigue, le sentiment à bout du relou. Durant le diagnostic et par manque d'information sur ce type de handicap la réaction de la mère n'était pas aussi traumatisante par rapport à l'ampleur de l'événement, cette dernière a pu surmonter ces moments difficiles de s'adapter avec cette nouvelle situation. Nous estimons qu'elle éprouve une attitude agressive envers son fils IMC, dès fois de simple raison elle se trouve énerve, elle n'arrive pas à gérer certaines situations, A cet effet, et faisant suite à l'ensemble des symptômes manifestés par la mère, nous pouvons constater que le vécu de Mme Yasmine est négatif.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 06 : Résultat de Yasmine obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	29	Modéré	20	Modéré
Dépersonnalisation	2	Bas		
Accomplissement personnel	29	Élevé		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Yasmine, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel modéré avec un score moyen de 20.

En ce qui concerne le niveau de chaque dimension du burn out maternel, on constate que Yasmine présente un niveau d'épuisement émotionnel modéré avec un score de 29, un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 2 et un niveau élevé d'accomplissement personnel avec un score de 29.

Dans la sous-échelle relative à l'épuisement émotionnel où Madame Yasmine y présente un niveau modéré, elle a indiqué deux fois sur la case « jamais » à l'item 1 et 6, qui sont : « je me sens émotionnellement vidé(e) par mon rôle de mère », « mon rôle de mère tout

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

au long de la journée me demande beaucoup d'effort ». Aussi elle a coché une seule fois sur la case « quelques fois par moins ou moins » à l'item 14, « je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère ». Et deux fois sur la case « quelques fois par moins » sur les items 8 et 13 qui sont : « je sens que je craque à cause de mon rôle de mère », « je me sens frustré(e) par mon rôle e mère ». Ensuite elle a répondu « une fois par semaine » sur l'item 3, « je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et j'ai à affronter une autre journée de mère ». Puis l'item 2, « je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère » elle a coché la case « quelques fois par semaine », et les items 16 et 20, elle a coché la case « chaque jour » qui sont : « mon rôle de mère me stresse trop », « je me sens au bout du rouleau ».

Dans la dimension de dépersonnalisation, Mme Yasmine obtient un degré de burn out bas, qui a répondu « jamais » a la plus part des items (5, 11, 15, 22) et qui sont : « je sens que je m'occupe de mes enfants d'une façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets », « je crains que ce rôle de mère m'endurcisse émotionnellement », « je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants », « j'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leur problèmes ». Elle ainsi répondu à l'item 10 « je suis devenu plus insensibles(e) plus insensibles au gens depuis que j'ai ce rôle de mère » par « une fois par mois ou moins », par là on constate que madame Yasmine est touché par les commentaires négatives des gens envers son fils IMC, et elle se craigne aux dires des autres par rapports à l'état de son enfant IMC.

Dans la dimension d'accomplissement personnel, indique que Yasmine y présente un niveau élevé. En effet, à l'item 12 « je me sens plein(e) d'énergie » la mère a coché la case « jamais », sur l'item 9 « j'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens » elle a répondu « quelques fois par année au moins », et sur les items 4 et 19 qui sont : « je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent », « j'ai accompli beaucoup de chose qui en valent la peine dans ce rôle de mère » madame Yasmine a coché la case « quelques fois par mois ». Cependant, pour l'item 17 qui correspond « j'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants » à coché sur la case « une fois par semaine ». Ainsi, pour l'item 7 « je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants » elle a coché « quelques fois par semaine » et pour les items 18, 21 qui sont : « je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants » et « dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement » elle répondu par « chaque jour ».

Synthèse du questionnaire MBI (adapté à la maternité) :

Selon l'analyse des données de (PBA) du cas de Madame Yasmine, nous avons conçu que cette dernière est touchée par la situation du burn out maternel, justifié à travers plusieurs réponses qui sont en relation directe avec sa situation actuelle, telles que le sentiment « je me sens au bout du rouleau », « je me sens fatigué », « je me sens à bout ».

Cas N°03 Mme Samira :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif.

Samira âgée de 40 ans, une femme calme, d'une mimique triste, elle a arrêté ses études à la neuvième année, mariée depuis 14 ans, avant mariage elle aime coudre depuis qu'elle était jeune, donc elle a travaillé comme couturière, mais maintenant est une femme au foyer, maman de deux filles.

Elle nous a répondu à nos questions avec toute sincérité, elle envie de parler sur sa fille et sa pathologie. Et même de d'elle-même, elle voulait faire part de son vécu. L'entretien avec notre sujet, s'est déroulé à 9h30 du matin, il a duré environ 57 minutes,

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Warda 13 ans est la fille innée de madame Samira. D'après les paroles de Samira, elle était très contente de découvrir qu'elle est enceinte, ce qui signifie que c'est une grossesse désirée, avant qu'elle ne le sache, son époux était préoccupé, il se faisait du souci par sa grossesse tardive, «ttule mi refde s tadist argaz-iw iqaleq, mi ur dissebyen ara, mi i3elme s tadist-iw yefrah », (mon mari s'inquiétait de mon retard de grossesse, mais cela ne m'est pas apparu, lorsqu'il apprit ma grossesse il était très content).

Durant cette période madame Samira elle n'a pas rencontré des problèmes de santé, « teswivi r yewet la gynecologue deg bgayet te9ariyid kulec est bien », (je faisais un suivi par l'intermédiaire d'une gynécologue qui m'a assuré que tout allait bien).

L'accouchement de madame Samira était un moment dramatique, elle n'arrive pas à surmonter cette épreuve choquante et bouleversante à la fois « Jusqu'à présent ur lime ara amk i tetra tarawt-iw, qu'est-ce que c'est passé imir-nni mazal-iyi ar assa t3ice deg-s mazalit ar tura deg qaroy-iw i tteqami ad yekes. Ad qime smana l ali comme une femme au foyer, ad afe ttu , dqiqqa kn ad t3edi smana nni kan atafet kulec ineqlab zyi, ad ay-diqar wul-iw ur kedem c el, ur thada derya ynem ruh anda ad truhet r tmurt anda au twali yewen ».

(Jusqu'à présent, je n'avais pas réalisé ce qui m'était arrivé pendant mon accouchement, qu'est-ce que c'est passé durant, est encore à ce jour je le vis toujours dans ma tête maintenant, cela ne s'en ira pas. Une semaine entière en tant que femme au foyer, je pense que je l'ai oublié, mais c'est l'inverse, dans un instant tous ces affreux et horribles sentiments réapparaissent, mon cœur me dit ne t'occupe pas de t'est enfants, ni de la maison à la maison, mon cœur me dit pars loin à un pays où tu ne connais personne).

Elle ajoute que son accouchement était très difficile, elle a subi un blocage pendant 10 min, après trois jours de son retour à la maison, elle l'a emmené chez un pédiatre ou il l'a envoyé en urgence à l'hôpital, où elle a été mise dans une couveuse, car elle a des problèmes de respirations dès sa naissance, « ur 3lime ara, deg la carte nni ketven-ased une souffrance cérébrale, ur tizra ara meme pas le médecin, ur yedenan ara meme pas, mi idef e deg svitar nek u3lime ara, inna-yid urgaz-iw ltufan ayi maci normal, ur tyin ara ikl la3ca-nni, teldi alnis

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

tetalay,00h n la3ca ur tyin ara, mi itnewi r pédiatre inna-yred atawimt en urgence, 50% atelet deg uvrid».

« Je ne sais pas ce qui m'a arrivé à ce moment, même le médecin il ne l'a pas consulté pour diagnostiquer la cause de ce blocage, ils n'ont abouti à aucun diagnostic après sa naissance, dans sa carte ils ont mentionné une souffrance cérébrale, quand je suis sorti de l'hôpital, je ne l'ai pas remarqué ni suspecté, mais c'est mon mari qui m'a dit que cet enfant n'était pas normal, à minuit elle n'a pas dormi ses yeux ouverts. C'est le lendemain que son pédiatre nous à prescrit une lettre d'orientation en urgence à l'hôpital, elle risque de mourir à 50% dans la route ».

Après le retour de madame Samira et sa fille à la maison, dès sa première hospitalisation, elle a remarqué que cette fille n'était pas normale, au niveau de sa main donc elle a décidé avec son mari de l'emmené chez le médecin « twali lahwayej zyes maci normal, ur teseq3ad ara taqeroy-is, tesa3waj ifasen-is, akeni ami sawet cinq moisnewit r yewen tviv Gitouni à alger, tekdem-as EMG », (J'ai vu ses comportements anormaux, elle ne maintient pas la tête correctement, une spasticité au niveau de sa main).

Madame Samira nous informe que le parcours du diagnostic de sa fille a débuté à l'âge de sixième mois sa fille a commencé sa prise en charge médical, « qle -d deg alger directement er la rééducation, tawi -t er bgayet, tekdem la rééducation 04 snin dina », « quand j'ai renté d'Alger, je lui ai commencé directement la rééducation à Bejaia, je lui ai fait pendant quatre ans ».

Dans tout ça en a remarqué que la maman a vu une amélioration dans l'état de sa fille IMC, mais malgré cette évolution positive, mais elle n'arrive pas à s'échapper du vortex qui la draine, « ttetedu mi telle deg la3mert-is 03 isegasen, kul 3emal tetrikupirid, tekmasi quelque séance teq3aded aqeroy-is, tettherik iles-is », « elle pouvait marcher lorsqu'elle avait trois ans, et chaque fois qu'elle progressait par rapport à son état antérieur, son mouvement de tête s'est amélioré, même elle sait remuer sa langue ».

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

La prise de connaissance que sa fille est IMC, est un choc énorme pour madame Samira, elle a perdu l'image qu'elle s'est faite de son enfant. Elle a vécu cette période comme un traumatisante, parce qu'elle est en face d'une situation inattendu, le diagnostic de sa fille était vraiment un choc énorme pour elle et pour son père qui l'accompagnait et qui était vraiment bouleversé, et qui n'a pas pu retenir ses larmes.

L'analyse du contenu de cet entretien permet nous de découvrir que la mère était complètement effondrée, elle n'a pas pu supporter cette réalité amère, avoir sa fille handicapée.

« tam ict-iw tella nurmal aqbel adarwe , mi deg mi ides i yelli teneqlab, tamejayt-nni teguma ad tehder didi mi ideker yelli g l EMG, kel3e ,qimen sa3a d lahdur, mi ifuken if ed urgaz-iw yekla3, alen-is tecurent dimetawen, ur yedini kra, mi keceme er tmejayt nni, tenna-yid ruh adernut ltufan niten, huse amaken ur twali ara, flou, tafware , huse tewet-iyi-d s lmus ».

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

« Ma vie était tout à fait normal avant mon accouchement, mais après la naissance de ma fille tout est basculé. Le médecin a refusé de me parler de l'état de ma fille, elle m'a terrifié, mais elle a appelé mon mari, cela a duré une heure, quand il a quitté la pièce de soins, il était choqué, abasourdi, ses yeux remplis de larmes, il n'a rien dit. Lorsque je suis entré chez le médecin, elle m'a dit d'aller avoir un autre enfant, j'ai ressenti que je ne pouvais pas voir, flou, que j'étais submergé par la difficulté de l'annonce, j'ai senti comme si elle me donnait un coup de couteau » madame Samira est rentrée dans le deuil de l'enfant fantasmé, d'après Moses (1985), les parents vont passer par plusieurs stades d'affligement qui vont leur permettre de faire le deuil de leurs anciens rêves. Ces stades sont : le stade de déni ; ce déni permet aux parents de prendre le temps de trouver la force intérieure, l'énergie et le support extérieur nécessaire pour faire face au problème. Cet impact est dû principalement au choc de diagnostique qui était brutal et inattendu, ce décalage entre la réalité et l'enfant rêvé a provoqué au sein de la famille un sentiment de colère et de refus, un sentiment de perte d'un enfant normal, néanmoins cette situation n'était qu'une réaction naturelle face à la brutalité de l'environnement.

De même, la communication au niveau du couple est diminuée, cela justifie l'impact négatif des particularités d'infirmité motrice cérébrale de son enfant sur la relation conjugale du couple, la mère consacre la majorité du temps pour sa fille IMC au détriment de la vie du couple, y compris sa vie personnelle, cette dernière nous confirme qu'elle ne prend plus soin d'elle-même, ni de son physique, elle nous a dit qu'elle est dévorée parce que dès la naissance de leur enfant sont toujours en conflits, il accuse madame Samira d'être responsable de l'handicap de sa fille.

« qare -as d nekki la cause wayen id sitran imir-nni, neta i yikemlen ina-yid asam ad tim ur yelli d neki ad asyinin d immam i d seba n wayen i mitran, d nettat i yrwin axxam ayi, awal ayi ijerhiyi mlih, ikcem deg qaroy-iw, qare -as lukan pusi tilaq tefred, tлумu iman-iw ».

« Il me culpabilise, il se venge de moi, il me dit quand ma fille sera plus grande, je lui dirai que tu es la cause de son état, que j'étais la source des problèmes de notre famille, ses paroles me font mal, il ma briser mon cœur, ils sont restés coincé dans ma tête, je me culpabilise, je dirais si j'avais fait plus d'efforts dans mon accouchement, elle serait mieux que maintenant ».

Dans ce cadre, il est fréquent que le couple se sépare lorsque le handicap devient plus important et a de nombreuses répercussions dans la vie quotidienne, séparation souvent à l'initiative de l'aidant. Peu à peu, le couple, tout en vivant dans la même maison, instaure des espaces de vie différents, chacun vivant de façon séparée tout en habitant sous le même toit. Dans ce cas-là, l'aide apportée à la personne dépendante (Lestrade, 2014, p. 32). Ainsi, les difficultés spécifiques qu'un enfant peut présenter. Qu'il s'agisse d'un handicap physique ou mental, de troubles développementaux (tels que l'autisme), d'une maladie aiguë ou chronique, de difficultés scolaires, de troubles du comportement (l'hyperactivité, par exemple), de troubles psychologiques (tels que l'anorexie, la toxicomanie ou un trouble psychotique), d'exclusion sociale ou de mésentente grave dans la fratrie, ces difficultés constituent autant de

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

sources de stress majeur qui peuvent venir compliquer considérablement la parentalité (Mikolajczak & Roksam, 2017).

Et par rapport à l'atmosphère familiale, Samira raconte que sa deuxième fille a totalement changé d'attitude envers elle et sa sœur aînée, d'autres parts elle nous informe que son attachement à sa fille IMC d'une manière à répondre à ses besoins quotidiens a fait en sorte de diminuer le temps qu'elle peut passer avec sa deuxième fille, en raison de cette attention soutenue exigée par sa fille, « Des fois askedme iyelli câlin s tufra bac uydezar ara yelli ayi, fkanased convocation deg lkulij, ur yettidefkat ara, tetteru g tne rit, tett3asayi g kulec, ur tketev ara, ur tkedem ara ilu maines tettred deg les notes-is, t3awed yakan i usegas, tes3a 3oqda nafsiya, teqariyid ur ytethibit ara ».

« Dés fois j'embrasse ma fille en secrète, pour que ma deuxième fille ne me voie pas, ils lui ont donné une convocation à l'école, et elle l'a caché, elle me le pas dit, elle pleure en classe, ses notes sont rechutées, elle n'écrivait pas ses exercices, elle a refait déjà l'année, elle me dit souvent que je ne l'aime pas ».

Axe III : vécu du diagnostic et impact sur la famille

Les réactions de madame Samira témoignent que cet événement traumatique a des répercussions sur sa santé psychique, elle éprouve des sentiments de stress et d'angoisse, elle avait été marquée par beaucoup de tristesse et des pleure après la naissance de sa fille IMC qui a eu aussi plusieurs répercussions sur son vécu quotidien.

« T3iche tam3ict tas3eb mlih avec deux fille yewet normal tayet maci normal, qare -as deg uqaroy-iw iwacu tetra dides akayi, argaz-iw il a accepté neki xati, tpaniki , tetrayi c el netmahbult, aceku3iw jebde -ti, déprimi , ur zmire ara ashu passé ynu, twali l3amer-iw inter »

« Je vis une vie très difficile, avec deux filles, une normale et l'autre anormal, je disais dans ma tête pourquoi cela m'arrive, mon mari il a accepté notre fille, moi non, je panique, je me suis devenue folle, et je m'arracher les cheveux, je ne peux pas oublier le passé, je me voie dans une situation critique ». Samira se sent fatiguée et épuisé tout le temps, « 3eyu , fecle , ruhe er umejay n uqaruy, ifkayid ligout, seynent-iyi ass kamel », « je me sentais désarmé, je suis parti chez un médecin spécialiste, il m'a donné des gouttes qui m'endormais toute la journée ». Nous constatons à partir de cette réponse à quel point l'aide apportée à un enfant en difficulté peut consommer les forces physiques et psychiques de l'aidant.

La reconnaissance précoce de la souffrance de la personne malade est primordiale. La réaction à l'annonce d'un diagnostic est dans l'ensemble une réaction de souffrance, avec la peur d'être rapidement discrédité, puis de « devenir fou », si les explications des soignants ne sont pas fournies attentivement et renouvelées avec patience Les bouleversements dans l'environnement familial surviennent rapidement à l'annonce du diagnostic. La souffrance devient celle de la famille entière (Lestrade, 2014, pp. 33-34).

L'analyse de l'entretien dévoile que madame Samira n'a pas rencontré des difficultés financières grave, avant elle se déplacé à Bejaia en taxi pour la rééducation de sa fille, puis elle à demander au médecin rééducateur privé une lettre d'orientation à l'EHS d'Il-

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Maten « 3yi g li taksi bezaf f urgaz-iw ,04 sinin illi g la rééducation n l privi », « je suis fatigué, le faite de prendre un taxi à chaque séance de rééducation, c'est trop pour mon mari, la prise en charge rééducatif de ma fille a duré quatre ans chez un rééducateur privé ».

Par conséquent, l'arrivée de cet événement traumatique, a provoqué chez Samira des perturbations dans l'humeur, une tristesse, l'insomnie, perte d'appétit selon ses dires, « ur tette ara, des fois ad sndesewe neki u3erte ara, ur gane ara, tettatafiyid lwahda sa3tin nesvah », « je ne mange pas, des fois ça m'arrive de cuisiner sans même pas goûter, je reste éveillé jusqu'à 1h00, 2h00 du matin ».

Néanmoins, la mère nous raconte que sa fille est devenue comme une charge en s'occupant d'elle, « d nekki kan isixedmen lec al-is, ur ufi hed i3awen iyi, tsehire deg svitar dides aywe9 i t3el likriz-is, oui thusu -as d lacarg », « je suis la seul qui s'occupe de ma fille, c'est moi qui l'a garde lorsqu'elle était hospitalisée à cause de ses crises d'épilepsies, oui, je ressens ce fardeau envers elle ». D'après cela, en peut dire que la charge représente les conséquences pratiques de l'aide avec des contraintes permanentes nécessitant une réorganisation du temps. Ces contraintes peuvent se manifester au niveau professionnel, au niveau social ou familial et au niveau financier. Par exemple, le temps passé auprès de son proche afin de l'aider pour les activités de la vie quotidienne, la réduction du temps de loisir, les arrêts de travail, l'adaptation du temps de travail et les investissements financiers (Novais, 2019, p. 32).

Ainsi, ce qui se manifeste dans les efforts qu'elle a fournis, que se soient dans les séances de la rééducation, la surprotection, les recherches qu'elle a faits, et le recours à la foi. Au fil du temps, les aidants naturels s'épuisent et endossent un fardeau psychique et physique éprouvant. Pourtant, les aidants familiaux sont essentiels dans le dispositif de prise en charge des personnes atteintes de démence et dans le maintien à domicile de celles-ci (Antoine, Quandalle & Christophe, 2009).

Samira dénonce qu'elle aime partager sa souffrance avec sa petite sœur qui habite en France, c'est la seul qui s'est tenu à ses coté, « tetthusu seyessi, d netatt kan iy3elmen dacu ithusu zdaxel-iw », « elle me comprenait, et elle ressentait ma douleur ».

Sur la question des remarques négatives des membres de la famille envers elle et son enfant, cette dernière nous confirme que leurs attitudes ont changé radicalement, rejeté et mise à l'écart, c'est retrouvé seul à assumer ses responsabilités d'une manière pleine et entière envers sa fille, était donné que ses parents étaient décédés avant la naissance de sa fille, « juste istemaw iyelan dayi, tqejiment g yelli, ur tettu ara lahdur nsent », « juste mes sœurs qui habitent ici, elles se moquent de ma fille a chaque rencontre, je n'oublierai jamais leurs comportements qui me brises à chaque fois ».

Axe IV : le regard vers l'avenir

Lorsqu'à la question de l'avenir de sa fille, on a constaté la présence de l'inquiétude du souci chez la mère vis-à-vis de l'avenir de sa fille infirme et une inacceptation de son handicap. Elle souhaite voir sa fille grandir et devenir capable et autonome pour répondre à ses besoins tout seul, elle a vraiment peur qu'elle soit abandonnée, et se retrouvera seule sans

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

aucun soutien, si un jour au lendemain l'enfant se retrouve seul après sa mort, qu'un jour elle va mourir et quittera sa fille dans un monde totalement inconnu pour elle.

Synthèse de l'entretien

Nous estimons que, Samira ressent un choc subit par la perte d'objet imaginaire, suivi d'un déni de la réalité et de la culpabilité, elle fait preuve d'un épuisement, la fatigue et le manque de sommeil et sur le plan psychologique souvent angoissée et frustrée, elle a eu tendance vers l'isolement et moins de communication, comme elle présente une symptomatologie dépressive telle que l'insomnie, repli de soi, tristesse, et l'isolement, elle n'arrive plus à accepter le handicap de sa fille. Elle vit dans un conflit relationnel renforcé par la négligence de son mari. On a pu constater que son entourage s'influence sur elle. C'est pourquoi, et en référence à l'ensemble des symptômes que nous avons cité là-dessus, nous pouvons constater que le vécu de Madame Samira demeure négatif.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 07 : Résultat de Samira obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	31	Élevé	30	Élevé
Dépersonnalisation	14	Élevé		
Accomplissement personnel	46	Bas		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mme Samira, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel élevé avec un score moyen de 30.

En ce qui concerne le niveau de chaque dimension du burn out maternel, on constate que Samira présente un niveau d'épuisement émotionnel élevé avec un score de 31, un niveau de dépersonnalisation élevé avec un score de 14 et un niveau bas d'accomplissement personnel avec un score de 46.

Dans la sous-échelle de l'épuisement émotionnelle, notre sujet a sélectionné la case « chaque jour » dans l'item 1 « je me sens émotionnellement vidé(e) par mon rôle de mère » et l'item 6 « mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort » et l'item 13 « je me sens frustré(e) par mon rôle e mère » ce qui témoigne d'une fatigue

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

émotionnelle perçu par la mère d'un enfant IMC, de même pour l'item 8 « je sens que je craque à cause de mon rôle de mère » où elle a sélectionné la case « quelque fois par semaine ».

Dans la deuxième dimension de dépersonnalisation, Mme Samira a obtenu un score de 14 qui représente un niveau élevé, De ce fait la maman ressent la dépersonnalisation, tel qu'à l'éprouve l'item 11 et 22 qui sont : « je crains que ce rôle de mère m'endurcisse émotionnellement », « j'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leur problèmes » qu'elle a indiqués « chaque jour ».

La dernière sous-échelle portant sur l'accomplissement personnel, indique que Samira a obtenu un score de 46, ce qui représente un niveau bas. Comme on peut le constater à la majorité des items (4, 9, 12, 17, 18, 19) qui sont : « je me sens plein(e) d'énergie », « je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent », « j'ai accompli beaucoup de chose qui en valent la peine dans ce rôle de mère », « j'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens », « j'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants », « je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants », « j'ai accompli beaucoup de chose qui valent la peine de mon rôle de mère » où elle a coché la case « chaque jour ».

Synthèse du questionnaire MBI (adapté à la maternité) :

L'analyse des résultats obtenus des données de (MBI) du cas de Madame Samira, nous laisse dire que cette dernière est en situation de burn-out maternel. Épuisement, frustration, fatigué et manque de sommeil et d'autres symptômes que nous avons constaté à travers ses réponses, un sentiment ressenti « chaque jour », le sentiment qu'elle n'est plus telle bonne mère qu'elle était pour ses enfants.

Cas N°04 Mme Saloua :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif.

Il s'agit de Mme Saloua âgé de 41 ans, elle a terminé ses études, elle s'est spécialisée comme ingénieur d'agronomie, elle n'a pas trouvé un emploi, alors elle est restée à la maison. Saloua est une femme qui est marié depuis 11 ans, elle a donné naissance à deux enfants, une fille et un garçon.

On remarque que cette dame est une personne timide, très calme, d'une mimique très triste, elle ne parle pas beaucoup, et des moments d'arrêt et des pleurs étaient présents, elle a accepté facilement l'entretien avec nous, juste après l'explication de notre objet d'étude.

L'entretien, s'est déroulé dans le bureau de psychologue à l'association, nous l'avons rencontré l'après-midi à 13h00, il a duré 20 minutes. Saloua s'est montrée bienveillante avec nous, et a accepté volontiers pour participer à notre recherche.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Amina est la fille aînée de madame Saloua, âgé de 10 ans. L'analyse de l'entretien révèle que Saloua était très contente d'avoir son premier enfant, ce qui signifie que c'est un enfant désiré et apprécié par madame Saloua, pendant sa grossesse elle n'était pas malade, et son accouchement était normal sans complication et elle était à terme « tadist-iw tella normal ami lavisit tanegarut er gynécologue tenayid aman nni zdakel la pochette neqsen, neki, meme yelli tenqes deg lmizan, nekini imir ni ur zri ar lhala-ynu d lhala ltufan-iw ».

(Ma grossesse c'était bien passée, jusqu'à ma dernière visite chez ma gynécologue, où elle a constaté que l'eau de ma pochette a diminué, elle m'a prescrit directement une lettre d'orientation pour accoucher avec une césarienne, même ma fille, elle a perdu le poids. Je n'étais pas consciente ni de mon état ni celui de ma fille).

La maman nous raconte que sa fille à son retour à la maison le jour de sa naissance était affaibli, et elle n'arrive pas à s'alliter, elle s'est convulsé puis elle a été hospitalisé pendant 15 jours, elle souffert. Madame Salwa culpabilise sa gynécologue car elle lui a pas expliquer sa situation « normalement d nettat ara ydyinin, aydesefhem felhala yelli, neki uydenin kra, je pense lan elmen fren felli ».

(Normalement c'est ma gynécologue qui va se permettre de m'expliquer, elle n'a même pas osé m'informer sur mon état et celui de ma fille, je crois qu'ils savent mais ils ont dissimulé la vérité). On constate chez la mère, ce sentiment de frustration et de déception, une déception d'avoir perdu cet enfant imaginaire, exprimé par cette négation en accusant la gynécologue, une manière de fuir la réalité et la difficulté d'accepter que son enfant soit porteur de handicap.

Ce n'est qu'après 07 mois que Mme Saloua a découvert le problème de sa fille après avoir une fièvre suivie d'une convulsion. Auparavant elle a remarqué que sa fille n'effectue pas certains mouvements, elle n'arrivait pas à tenir sa posture. Elle n'était pas dans son équilibre. Saloua a cru que c'était un simple retard, elle l'a prise au contrôle chez un neuro-pédiatre, ou il l'a assuré que c'était juste un retard du développement, « mi tekcem yakan er svitar alme tella lhaja inormal, neki gra scientifique, alme mutent xalay-ynes deg u9aroy iss, li t asa deg-s kan, t etel ti imit alami d 10 n lecchur, mi itewim er pédiatre ifkayid IRM imir i dife tes a lisikel, tekmasi laridukatyu des 09 lechur deg ilmaten ».

(Lorsqu'elle était déjà hospitalisée j'étais sûr qu'elle ne va pas bien, je l'ai surveillé tout le temps, j'ai fait une branche scientifique donc je savais que ça concerne son cerveau et ses cellules, elle ne s'est pas assise qu'à l'âge de 10 mois, elle a fait un grand retard, après avoir consulté, le pédiatre lui a demandé une IRM qui a révélé qu'elle avait des séquelles puis il m'a prescrit une lettre d'orientation pour la rééducation, à 09 mois ils m'ont envoyé pour lui commencer la rééducation à IL Maten).

Depuis, madame Saloua nous raconte qu'elle a vu une amélioration dans l'état de sa fille après son hospitalisation à l'EHS IL Maten, « oui zri thesen tella utetqamay ara, deg mi isekmasi , tetqamay, t awane t s lizigersis tufa aka chwiya iman-is ».

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

(Oui, j'ai vu son amélioration par rapport à sa situation antérieure, elle était incapable de s'asseoir maintenant qu'elle retrouve ses esprits, elle arrive à s'asseoir, je l'aide dans ses exercices d'après qu'elle a commencé sa rééducation).

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

La réaction de Saloua au moment de l'annonce du diagnostic de son enfant était horrible, elle était touchée, elle a vécu une période difficile ; elle a souffert, elle a perdu le goût de la vie, elle a eu des insomnies. En déclarant « c'était très difficile, tetruye kan, s edaye si nuit ur gane ara, tekse -d ayen iyiqar en, digagi ed akit ayen iyiqerhen, mi qable lhala ynes ».

(C'est la période la plus effrayante que j'ai connue, je ne dormais pas, j'ai perdu le goût de la vie, je libèrerai toutes les blessures de mon cœur qui m'ont blessé, mais j'ai pu accepter l'atteinte de ma fille). Ensuite, la prise de connaissance que son enfant est un handicapé, est un choc énorme pour cette maman, elle a perdu l'image qu'elle s'est faite de son enfant. Elle a vécu cette période comme un traumatisme, parce qu'elle est en face d'une situation inattendu. Malgré que son mon mari il comprend que c'est le destin. Mais durant cette période la situation s'est dégradé d'avantages pour la mère.

La mère nous informe qu'elle n'a pas expliquer la situation de sa fille pour les membres de la famille, en raison qu'elle n'a rien compris sur la maladie de sa fille, ni de ce qu'elle doit dire, mais il y a ceux qui ont démontré leur coopération tels que ses parents, sa belle-mère, sa belle-sœur « déjà ur sensfehme ara, neki ur lime ara maci d la maladi ites an dewa, mi iw er, meme l'entourage ur kmit iwin ara, twalin s walen-nsen ».

(Déjà je ne leur ai rien expliqué, tant que je n'ai pas compris, mais c'était dur, même l'entourage n'aide pas, ils s'en rendent compte eux-mêmes, car ce n'était pas une maladie avec des médicaments) ce qui témoigne que l'ensemble de l'entourage ont montré une réaction négative qui n'étaient pas en faveur de la mère. Alors madame Saloua s'est retrouvée seule à assumer ses responsabilités d'une manière pleine et entière envers sa fille, dont l'impact était plus dur, une situation qui a engendré en elle un sentiment d'amertume.

De plus, les aidants souffrant de détresse émotionnelle prolongée sont moins aptes à pouvoir continuer à s'occuper de leur proche malade à domicile que les aidants qui se sentent soutenus.

La présence de cet enfant IMC n'a pas changé la vie de couple de madame Saloua, son mari a manifesté son soutien, malgré qu'il s'est affecté lui-même de la situation de sa fille IMC, il était compréhensif « lkuti ayi hamdulah, ibeded yidi, mi iqeleg daren netta », « il s'est inquiété, mais il me rassurer, il s'est tenu à mes côté, je remercié dieu).

Sur la question des changements remarqué au sein de la famille de madame Saloua, après l'arrivée de sa fille IMC, Saloua n'a rien ressenti comme bizarres ou inquiétant au sien da sa famille, ça a différé des uns et autres.

Axe III : vécu du diagnostic et impact sur la famille

L'état de santé psychologique de Saloua s'est dégradé, et sa présence à plein temps afin de l'assister et lui porter l'aide nécessaire, l'IMC de sa fille a eu des répercussions négatives sur sa santé psychologique, traumatisé par le choc du diagnostic, cette dernière est complètement déprimée et frustrée « les maldies hamdullilah ur s i ara, mi haja psychique c'est tout à fait normal, kecme deg uqeleg, tetfiyi la dipression, maci kif kif aken li aken qle », (J'ai aucune maladie dieu merci, mais mon côté psychique c'est tout à fait normal, comment j'étais devenue trop bouleversée, j'étais déprimée, ma vie a changé).

Saloua se sent souvent fatiguée, épuisée, stressé et inquiet pour l'état de santé de sa fille, mais elle ne montre rien ces sentiments elle préfère les garder « thusu kul lwaqt yi mliah mi ur desebyane ara », (je me sens épuisée tout le temps, mais je ne le montre pas, je préfère garder mes sentiments) la maman s'est présentée avec un degré élevée de courage dans son quotidien elle gère le handicap de sa fille ordinairement, elle ne montre aucune différence et changement par rapport à son état psychique mais c'est toute a fait le contraire, elle a eu tendance vers l'isolement et la solitude.

Quant aux difficultés financières madame Saloua a révélé l'existence de ce problème en disant « s i mliah lmuckil ayi, nekki li xedme mi udurwe yelli refde t hebse lxedma, argaz-iw ur tufit, ixedem deg lamiri contable mi unluheq ara, c'est insuffisant »

(Je souffre de beaucoup de problèmes financiers, j'ai arrêté le travail pour s'occuper de ma fille, pour la prendre en charge, mon mari il travaille dans la mairie comme comptable mais c'est insuffisant). Saloua estime que le salaire de son époux et même insignifiante par rapport aux exigences de la maladie de son enfant, et ses besoins quotidiens. Elle subit des conséquences financières alarmantes.

Madame Saloua vit le fait que sa fille n'est pas comme les autres avec beaucoup de patience, elle a tellement de la compassion pour elle, elle lui fait de la peine « tet it-iyi, neb a ad tricupiri, nheder-as, gemas daren is a 05 snin iheder-as ».

(Je me sens si triste pour elle, je la plains tant, nous voulons qu'elle se rétablisse, nous lui parlons toujours, même son frère de cinq ans il se tenait à se cotés il l'encourage).

La qualité du sommeil de la maman est affectée plus particulièrement dans la première période de la découverte de l'IMC de sa fille « ur tete ara, nudam tawi ed la3ca ur gane ara tetrawe , txemime kan fellas », (Il y a quelques jours je n'arrivais plus à manger, j'ai vécu des nuits blanches sans dormir je pleurais souvent, je pensais à ma fille).

Saloua elle n'a jamais considéré sa fille comme un poids ou une charge « tayemat ila9 ad el curag s yiman-is as tella faibl, ad tdehes imanis », (une maman doit se fortifier peu importe sa faiblesse et se précipiter peu importe les circonstances).

Madame Saloua souhaite vraiment être aidé pour s'occuper de sa fille comme l'annonce-t-il « c'est sûr, imi ur s i hed, imawlan-iw ib ed anda t icen ur s an ara, am ar-iw is a mi t ur-it dunut ur yet awan ara derya-s, deg mi yemut tet awana tim art-iw, d uletma i yixelsen tbib n tu mas, iw er lhal ur yufi hed i d miyit i c el dides argaz-iw kan ».

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Dans ce cadre, si l'aide extérieure ne survient pas précocement, les conséquences pour l'aidant familial sont rapides et généralement redoutables avec le stress, anxiété permanente de ne pas pouvoir faire face, la culpabilité, le sentiment de solitude. L'aidant est épuisé car il subit les conséquences d'une situation non désirée.

(C'est sûr, je n'avais personne, mes parents n'ont pas, plus qu'ils habitent très loin de moi, j'ai mon beau-père qui était capable de nous aider mais la vie l'a séduit, il n'a même pas aidé ses enfants, après sa mort c'est ma belle-mère qui m'a aidé je le menti pas, ma sœur aussi elle m'a payé les frais du dentiste, mes conditions étaient très difficile et cahoteuse, a part mon mari, je n'ai pas trouvé quelqu'un d'autre pour s'occuper de ma fille), d'après ses dires nous avons compris que Saloua est trop proche de son enfant et elle sacrifier pour lui.

Sur la question de l'existence d'une personne que madame Saloua lui fait confiance, où avec elle partage sa souffrance, elle n'a pas pu retenir ses larmes, un regard désespéré et un silence qui plein de tristesse, de mal être, de douleur de souffrance morale, elle nous dit « ...tettru ...nekki ur hedre ara, taja zdaxel wul-iw...tettru », (... elle pleure... moi je ne parle pas, je laisse tout dans mon cœur...elle pleure...). Elle ne partage ses souffrances avec personnes elle préfère rester toute seule, car selon elle il n'y a personne qui peut la comprendre elle arrive malgré tous à gérer les différences quotidiennes seul. D'après l'analyse du contenu de ce cas, il est apparu pour nous que l'enfant atteint d'une Infirmiété Motrice Cérébrale, provoque chez leur mère des réactions intenses. Et pour faire face à leur souffrance ressentie, elles mettent en place certaines défenses comme le déni, l'évitement, l'isolement.

Autrement dit, les parents perfectionnistes ne veulent rien lâcher, préfèrent faire les choses eux-mêmes pour que ce soit fait comme ils le souhaitent, délèguent peu à leur entourage, surtout quand il s'agit de tâches qu'ils considèrent comme importantes. Certains parents veulent être parfaits à leurs yeux, d'autres aux yeux des autres. Le perfectionnisme parental représente un facteur de risque important dans le domaine du burn-out parental, tant dans la survenue que dans le maintien de l'état d'épuisement (Brianda, Roskam & Mikolajczak, 2019, p. 78).

La fille de madame Saloua ne reçoit pas de réactions ou de commentaires négatives de son entourage puisqu'ils tous sa situation, et en quoi elle n'est pas normale

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Sur la question de l'avenir de son enfant, madame Saloua a un regard optimiste sur l'avenir de sa fille, d'après elle n'a qu'à la souhaité une guérison, elle souhaite que sa fille acquière un jour le statut de la normalité « temeni ad tizmir il amr-is, ad teslek aqeroy-is, ad tes u lxedma des ufus-is, ad tu al autonome ».

(Je souhaite voir ma fille autonome, capable de soi, de pouvoir subvenir à ses propres besoins d'avoir un métier, qu'elle soit tout simplement dépendante).

Synthèse de l'entretien:

D'après l'analyse du cas de Saloua, on a pu avoir une idée sur sa vie quotidienne, cette dernière passe tout son temps à s'occuper de sa famille et en particulier de sa fille IMC, qui

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

est pour elle une grande responsabilité, la maladie de sa fille a affecté son état psychologique. La vie de Saloua a subi des changements et des dégradations, ainsi sa situation financière inquiétante. C'est à partir de ces données qu'on a estimé que Saloua a un mauvais vécu, nous avons constaté que cette dernière est au bout de la dépression, ainsi qu'elle présente des signes d'un burn out maternel, souvent stressé et déprimé, et son travail à temps plein a provoqué en elle, une fatigue, inquiétude, insomnie et un épuisement d'une manière chronique.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 08 : Résultat de Saloua obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	28	Modéré	27	Élevé
Dépersonnalisation	15	Élevé		
Accomplissement personnel	39	Modéré		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Saloua, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel élevé avec un score moyen de 27.

Elle obtient ainsi un score de 28 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré modéré. Un score de 15 à la dépersonnalisation qui représente un degré élevé et enfin un score de 39 à l'accomplissement personnel qui indique un degré modéré.

Dans la sous-échelle de l'épuisement émotionnel, Saloua présente un niveau modéré, elle a indiqué dans les items 6, 14, 20 « mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort », « je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère ». Et deux fois sur la case « quelques fois par moins », « je me sens au bout du rouleau » que c'est « chaque jour » qu'elle ressentait ce qui est décrit dans les items. Aussi, elle a coché une fois sur la case « quelque fois par semaine » dans l'item « mon rôle de mère me stresse trop », ce qui présente un sentiment de stress dû à son rôle d'aidante. Elle a répondu une fois sur la case quelques fois par semaine dans l'item 8 « je sens que je craque à cause de mon rôle de mère ». Et « une fois sur une fois par mois ou moins » dans le 2 item « je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère », « je me sens que je craque à cause de mon rôle de mère », elle a indiqué « jamais » dans les items qui reste à savoir 1, 3 qui sont : « je me sens

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

émotionnellement vidé(e) par mon rôle de mère », « je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et j'ai à affronter une autre journée de mère ».

Après, dans la deuxième sous-échelle qui est destiné à évaluer la dimension de dépersonnalisation, Saloua a obtenu un score de 15 qui représente un niveau élevé. On peut le voir dans l'item 10 « je suis devenu plus insensibles(e) plus insensibles au gens depuis que j'ai ce rôle de mère » se révèle que madame Saloua est vraiment affecté par les remarques et les critiques négatives des gens sur sa fille IMC. Ainsi elle a répondu par « quelques fois par semaines » sur l'item 22 « j'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leur problèmes » elle a coché la case « quelque fois par semaine » ce qui témoigne qu'elle se culpabilise par rapport à la situation dont elle se trouve sa fille handicapée. Puis elle a indiqué la case « jamais » sur les deux items 5 et 15 « je sens que je m'occupe de mes enfants d'une façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets », « je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants ».

Dans la dernière sous-échelle du MBI (adaptée à la maternité) portant sur l'accomplissement personnel qui indique un degré modéré elle a obtenu un score de 39. On note qu'elle indique que c'est « chaque jour » qu'elle ressent ce qui est indiqué à l'item 4, 17, 21 qui sont : « je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent », « j'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants », « dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnellement très calmement ». Ensuite, l'item 12 « je me sens plein(e) d'énergie » elle a coché la case « une fois par semaine » les items 7, 18, 19 « je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants », « j'ai accompli beaucoup de chose qui en valent la peine dans ce rôle de mère » elle a répondu par « quelques fois par semaines », « je me sens ragaillardi (e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants ». Finalement sur l'item 9 « j'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens » elle a indiqué « une fois par mois ou moins ».

Synthèse du questionnaire MBI (adapté à la maternité) :

D'après l'analyse des données de (MBI) adaptée à la maternité du cas de Madame Saloua, nous avons constaté que cette dernière, manifesté un burn out maternel à partir de la réponse aux items tels que les répercussions de handicap de sa fille sur sa propre santé psychique, se sentir impuissant et désarmé, et le manque de sommeil, l'épuisement et le sentiment de « trop plein ».

Cas N° 05 Lydia :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Au cours de l'entretien, Mme Lydia s'est présentée d'un air triste-stressant, chargé d'envie de parler de sa souffrance. Le contact avec elle a été possible, elle s'est montrée motivée. L'expression émotionnelle était très fréquente avec des moments de l'arrêt et de pleurs.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Lydia est âgée de 35 ans, elle a un niveau d'instruction de troisième année lycée, filière de philosophie, mariée depuis 11 ans, femme au foyer, maman de deux enfants.

L'entretien c'est déroulé vers 11h00 du matin, il a duré environ 21 minutes.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Amir est âgé de 3 ans, c'est le premier enfant de madame Lydia. La maman nous a révélé que sa grossesse était désirée, elle a attendu depuis sept ans, accompagnés de plusieurs visites médicales de souffrance avec beaucoup de patience « surment v i -t 3la xater qime 07 snin bac refde », (je le voulais certainement parce que j'avais sept ans de retard jusqu'à ce que ma grossesse fonctionne). Son accouchement a eu lieu sans aucune complication, ni anomalies à signaler.

Madame Lydia nous indique que le parcours du diagnostic de son fils a débuté à l'âge de 05 mois, quand elle a remarqué des changements de ses comportements, « avant 05 cchur ila nurnal, mi ihnilheq yekmasi yetzeyir imanis, te atafit tawla, nekmasi tazliwin r imejayan, ur sfaqen ara ansa idetas tawla nni ».

(Avant il était tout à fait normal, mais juste après son vaccin pendant ses cinq mois, il a commencé à serrer son corps, il avait de la fièvre, nous avons consulté plusieurs spécialistes mais en vain, ils n'ont pas trouvé la cause de cette fièvre).

Le handicap de son fils a été détecté à l'âge de deux ans par un neuropédiatre qui exerce au niveau d'Alger. Après plusieurs analyses, des EMG refaites trois fois et des IRM, il a pu détecter sa situation.

Sa prise en charge est débutée à ses huit mois, il a commencé la rééducation chez un rééducateur privé, puis il est orienté aussi à l'EHS d'IL Maten, est même au niveau de l'association, « nekmasiyas l spur ayi mi yes a 08 snin, nxdem-as, wahi dwawit ilikriz nni iyxedem akeni », (Nous avons commencé sa rééducation à l'âge de huit mois, alors qu'il prenait ses médicaments pour arrêter ces crises récurrentes).

Pour son amélioration, madame Lydia indique que sa progression n'était pas vraiment satisfaisante, mais elle a remarqué des petits changements « ça va ccwiya, purcentage dame yan, mi maci aken i yella, illa s tsumtiwin id-t-id-s amaye , uyetataf ara aqeroy-is, tella comme même la différence ».

(Ça va, il y a peu de changement, mais d'un petit pourcentage, il n'était pas comme ça, je l'ai assis avec plusieurs coussins de chaque côté, il ne pouvait pas tenir sa tête, il y a comme même une différence).

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

Par conséquent l'annonce du le handicap de son enfant provoque chez Lydia un choc, et une tristesse. Selon ses dires« Li wahi dwargaz-iw huse -as mlih argaz-iw i cuki akter-iw iteru, ifchel malgri el -d curage inayid umejay uytrji ara mmim, u9ti e ara asirem, huse twatuci mi uyesawet ara ayisfcel bac utazale ara fellas, ni as tilaq adazle fellas uythebes ara anayar lmut »

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

(J'étais avec mon mari, j'étais dessus, j'ai rechuté, mon mari était plus choqué que moi, il a pleuré, il était affaibli, malgré que je fusse courageuse quand le médecin nous a dit que notre fils ne guérirait pas, je n'ai pas perdu espoir, il m'a touché, mais il n'a pas réussi à m'affaiblir pour que je ne fais pas d'efforts dans sa prise en charge au contraire, seule la mort m'arrêtera au service de mon fils malade). Parmi les modalités de l'annonce les plus mal vécues, les propos utilisés par les médecins ou le corps paramédical sont essentiellement mis en avant par les parents. Ces propos, dont les parents se souviennent, contribuent fortement à ressentir un mal être. S'ils n'ont peut-être pas été formulés tels que les parents les citent aujourd'hui, ils ont eu un réel impact sur leur expérience de l'annonce du handicap de leur enfant. Les propos des médecins sont ici perçus comme étant brutaux, culpabilisants, pessimistes ou incompréhensibles (Ctnerhi, 2005, p. 102).

Face à la réaction de son entourage lors de l'annonce du diagnostic de son fils, madame Lydia affirme « utqeliben ara ikl, ama dimawlan-iw amad hed naten ni as wina yeb an adyesber didi mulac mrehaba swayen irdyefka rebi », (ils n'ont pas cherché à comprendre, ni mes parents ni quelqu'un d'autre, je leur ai dit, celui qui veut être patient avec moi, si non bienvenue à ce que dieu nous a donné) comme on trouve aussi le recours à la foi qui est une autre forme d'acceptation et de coping. Nous avons constaté chez cette dame, un grand enthousiasme, qui se voit dans la régularité des séances de la rééducation, même à la maison.

Quant à sa relation avec son mari Lydia n'a pas de problèmes conjugaux à cause de la pathologie de son enfant, son mari a montré un soutien moral qui soulagera sa peine, il a accepté la réalité, leur relation pure « xati hamdulah mi qime seb a lesnin ibed yidi anda yeb ed ntruh lwahi anda yeqreb tawi t iman-iw netta ixedem ilaq, meme aqcic ayi iqbel-it).

(Dieu merci, au moment où je ne suis pas tombé enceinte tôt pendant sept ans, il s'est tenu à mes cotes, nous avons l'habitude d'aller ensemble dans des endroits éloignés pour les rendez-vous médicaux de notre fils, mais pour les endroits proches je vais seul pour ne pas l'interrompre dans son travail).

A propos des changements perçus au sein de sa famille elle évoque le regard d'autrui, les critiques négatives envers son fils IMC, la maman souffre et elle évite de sortir et fréquenter des gens « widak nekki iyiqelqen l'entourage i d prublem kul yewen dacu amdihder, kul yewen sel eqliya ines », (ce sont qui me rendent anxieux, qui me font chier, mon entourage c'est le problème, chacun ce qu'il dit, chacun a sa pensée) ce qui témoigne que la maman n'aime pas entendre les remarques blessantes, elle souffre.

Axe III : vécu du diagnostic et impact sur la famille

L'infirmité motrice cérébrale de son de son enfant provoque chez Lydia un coté psychique bouleverser, renfermée sur soi, sentiment de tristesse témoigne par ses dire « aqeleq tqeliqe s i aprublem wamas-iw la syatik argaz-iw is a sker is at aqbel anes u derya ».

(Je m'inquiét beaucoup, j'avais un problème de dos (la sciatique) avant ma grossesse même maintenant, mon mari aussi il souffre d'un diabète avant d'avoir nos enfants).

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Concernant le sentiment d'épuisement la maman indique que sa fatigue, son forçage pour le bien être de son fils « des fois t usu a yi , la ca thusu fecle yi ad sini iwegaz-iw azeka ur truhayr ara r rendez-vous, mi kedme lkurage truhaye , des fois twehime amk ilahqe amk idekre »

(Je me sens épuisé, la nuit je dis à mon mari que je n'irai pas à son rendez-vous qui est programmé pour le lendemain car je suis crevé, je me sens si faible, mais quand je me réveille, je m'encourage à y aller, et puis je me demande comment j'ai pu). D'après cela, l'individu, épuisé par son rôle de parent, met de la distance affective avec ses enfants afin de réduire les demandes liées à son rôle parental. La combinaison de la fatigue et de cette distanciation engendre des sentiments d'inefficacité et un manque de plaisir et d'épanouissement dans sa parentalité (Mikolajczak, et all, 2020, p. 26).

Sur le côté financière, madame Lydia déclare« bien sûr, lant lehwayej nuhwaj-iten-t i nekni neja larwah-nne , unetferit ara deg-s netta, il faut ankemel, prublem wexam ltraji i yin an, ib ed lhal, wahi d wvrid, tasered f 05 nsebah, des fois utlahaqe ara denec-nni iyiqelqen »

(Bien sûr, il y a des choses dont nous avons besoin, mais pour son bien ne pas en faire trop on s'est laissé pour son meilleur, nous devons continuer, le problème est le long chemin à parcourir pour le bien de mon fils, c'est un trajet, je me réveille à cinq heures du matin pour arriver à temps à sa rééducation, et des fois je n'y arrive pas, c'est ça qui m'inquiète). La maman est toujours condamnée par la prise en charge de son fils, elle a rencontrée des difficultés quotidiennes différentes, mais pour elle la plus difficile est de faire l'équilibre entre la prise en charge de son fils et le déplacement.

Quant au sommeil elle nous a répondu après un silence, suivi par long soupire « chwiya ur gane ara », (un peu, je dors mal).

Madame Lydia vit le fait que son enfant n'est pas comme les autres comme une épreuve très bouleversante à la fois « Twatuci , mmi is a 03 snin lukan itedu fitarnis, tilaq hawla lahwayej, ma yehlek tilaq inna-yid dacu i d tiqerhen, mi qar as haja rebbi hamdulah ».

(Je me sentais très touche, mon fils a trois ans, j'aurais aimé voir qu'il peut marcher avec ses pieds, qu'il me dira ce qu'il ressent quand il tombe malade, je dis souvent dieu merci c'est le destin du dieu).

Sur la question qui porte sur le sentiment de charge que madame Lydia peut ressentir à l'égard de son enfant, elle affirme « Xati ur tethusu ara, mebla lemzeyan-nne , mi tid nes a nqum ad nexdem fellas », (non je ne le sentais pas comme s'il était une charge au contraire, quand je l'ai eu j'ai assumé mes responsabilités de s'occuper de lui).

Pour la maman « Ufi winna iyi3awnen zyes, axam-iw axam-nne , déjà mem mmi wis sin d nuttni idttit asan », (j'ai trouvé quelques personnes qui m'ont aidé envers mon enfant, d'ailleurs mon deuxième fils je le laisse des fois chez mes parents, des fois chez ma belle-famille, ce sont eux qui s'occupent de lui).

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Selon Lydia, nous estimons que c'est une personne sociable qui partage sa douleur avec ses pairs « hedre , neki ur li ara d tin i yetajan zdaxel wul-is, hedre -asent kulec i xalti, amti, ama haja i ferhe ama haja ihejne ».

(Je parle, je ne suis pas le genre de personne qui cache sa souffrance, tous ce que j'ai dans mon cœur je le partage avec ma mes deux tentes, qu'il soit une bonne ou mauvaise nouvelle).

Comme aussi elle à des difficultés à propos des remarques négatives de sa famille envers son fils, pour elle le monde la regarde par pitié, source de dérangement, cette vision de la société, en particulier son entourage, parfois même de la part de sa famille peut blesser sans pitié.

« ...tettru...qren-iyid d daw essu, mi tidejant ur thudremt ara deg tazwara, twaqrahe s lahdu -ni tekemilen-iyi, qaren iyid d lasoin ni n 07 snin id-sixedmen aka kul hed dacu, utetta et ara awal, qar as ad dyas was ad yehlu...tettru... ».

(...elle pleure...ils me disent que c'est un mauvais appel, que je n'ai pas pris soins de lui au début, leurs paroles me blessent beaucoup, que à cause de tous les médicaments que j'ai pris pour tomber enceinte que mon fils est handicap, je dis que ça viendra le jour où il sera guéri...elle pleure...).

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Pour finir avec elle l'entretien, la question qui l'a touchée aussi est celle de l'avenir de son enfant IMC, La maman a terminé ses paroles par un souhait « incalah ad ya lu, ad nes u axxam ara ad nedukel...tettru... », (J'espère qu'il se rétablira complètement, qu'il ira mieux, et que nous nous réunirons tous dans la même maison).

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 09 : Résultat de Lydia obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	39	Élevé	25	Élevé
Dépersonnalisation	6	Modéré		
Accomplissement personnel	30	Élevé		

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Lydia, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel élevé avec un score moyen de 25.

Elle obtient ainsi un score de 39 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré élevé. Un score de 06 à la dépersonnalisation qui représente un degré modéré et enfin un score de 30 à l'accomplissement personnel qui indique un degré élevé.

On conclut ainsi que Mme Lydia, présente une fatigue physique et émotionnelle ce qui génère, souvent en elle un sentiment d'incapacité et de frustration dans son rôle de mère. Cette dernière est touchée par la situation de Burn-out maternel, la réponse aux Items tels que je me sens frustré de mon rôle de mère, je me sens au bout du rouleau.

Synthèse du cinquième cas :

En prenant en considération les données de l'entretien de recherche semi-directif ainsi l'outil psychométrique que nous avons utilisé pour mesurer le niveau du burn out maternel, nous avons pu explorer le vécu de la mère aidante qui nous semble présenter un mauvais vécu.

En effet, l'expression de la difficulté liée au manque de moyens financière que Lydia a subis pendant la prise en charge de son enfant IMC, et l'impact des critiques négatives de son entourage, elle a fait preuve d'un niveau élevé de burn out maternel, et cela apparait à partir du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité).

Cas N° 06 Zahra :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Madame Zahra est âgée de 36 ans, elle a un niveau d'instruction universitaire, elle a deux diplômes, le premier un master en biologie et le deuxième, DES en biochimie. Elle travail en tant qu'une infirmière.

Zahra est une femme mariée depuis 6 ans, mère d'un seul garçon qui est un enfant atteint d'une infirmité motrice cérébrale.

Elle parle avec une voix tendre pleine d'affection, elle répond spontanément et sans aucune réserve à nos questions. L'entretien c'est déroulé vers 10h45 du matin, il a duré environ 21 minutes.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Aymen est âgé de 6 ans, est l'enfant unique de madame Zahra. L'analyse de l'entretien révèle que cette dernière a bien désiré sa grossesse. Madame Zahra indique que sa grossesse était normale jusqu'à la 36 semaine, « j'ai une grippe ou j'ai pris des antibiotiques, ils ont découvert que j'avais un oligoamnios plus placenta calcifié, je faisais des IRC chaque 48 heures, mais tout va bien il n'y a pas eu d'anomalies, Mais iwte 39 semaine j'ai

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

été déclenché, elniyid des comprimés bac za ma darwe nurmalça n'a pas réussi umba j'ai été césarisé ».

(J'ai une grippe ou j'ai pris des antibiotiques et des anti-inflammatoire, ils ont aussi découvert à la 36 semaine que j'avais un oligoamnios plus placenta calcifié, je fessais des IRC chaque 48 heures, mais tout va bien, il n'y a pas eu d'anomalies, quand je suis arrivé à mes 39 semaines j'ai été déclenché, ils m'ont donné des comprimés pour accoucher normale et ça n'a pas réussi après j'ai été césarisé).

Madame Zahra nous indique qu'il n'y a pas eu de complications lors de la naissance de son fils, et il est sorti directement après son premier jour alors qu'elle a resté ses trois jours à l'hôpital.

Concernant le diagnostic d'infirmité motrice cérébrale de Aymen il est débuter à son cinquième mois comme elle affirme madame Zahra « nurmal ila itata,itherik, mi yewet 05 cchur, tenayid uletma maci nurmal ur itataf ara aqeroy-is, mi tewi r tbibi inna-yid ur tiwi kra, ami 07 cchur mazal ur itataf ara aqeroy-is imir inekmasi tazliwin fellas, mi f l'IMC ar tura ur yes3a ara diagnostik».

(Après ses cinq mois il souriait, il arrive à bougie mais il ne tient pas la tête, j'avais une sœur a moi qui me disait que ce n'est pas normale, quand je l'ai emmené chez son pédiatre il m'a dit que c'est un retard qui va entrer dans l'ordre, y'a pas d'anomalies, mais c'est au septième mois qu'on a remarqué qu'il n'arrive pas toujours à maintenir sa tête et c'est là quand on a commencé les investigation (IRM, EEG, analyse métabolique) mais jusqu'à présent on a pas reçu un diagnostic précise, a propos de l'IMC par le médecins ».

Selon madame Zahra sa prise en charge a débuté lorsqu'il avait une année c'est là où il a commencé la rééducation chez un rééducateur privé, et même à l'EHS d'IL Maten. Concernant sa progression madame Zahra elle a vu son amélioration, il a commencé à se redresser, mais son problème c'est qu'il refuse carrément la rééducation, il est devenu agressif « 6 cchur truhu r la ridukation tawi t itgami mlih ad yexdem, ikat le ridukatur ni ».

(Ça lui fait six mois je l'emmène chez un rééducateur privé pour rien, il refuse carrément la rééducation, même il est devenu agressif, il frappe son rééducateur).

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

Ensuite, la prise de connaissance au moment de l'annonce du diagnostic pour madame Zahra est un choc énorme pour cette maman, elle a perdu l'image qu'elle s'est faite de son premier enfant « J'étais déçu je n'ai pas accepté facilement ri t kan i ymetawen, c'était mon premier bébé, je ne m'y attendais pas une tels maladie ».

(J'étais déçu, je n'ai pas accepté facilement, je pleurer tout le temps, c'était mon premier bébé, je ne m'y attendais pas). De même, on a constaté, que Zahra n'a pas accepté l'infirmité de son enfant, Cette réaction confirme que Zahra a refusé d'admettre la réalité, c'est le déni. Par rapport à son entourage elle indique « genre d istema kan, ma belle-famille te amalent nurmal », (genre juste mes sœurs, et ma belle-famille, ils le traitent normal).

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Concernant les rendez-vous de son fils, madame Zahra affirme que lors des déplacements à Alger elle sera accompagnée avec son mari, mais s'ils étaient ici à Bejaia elle part toute seule.

A propos de sa relation avec son mari depuis la naissance de son enfant IMC, la maman indique que y'avait des moments où elle se trouve en situation conflictuelle avec son mari « des fois lant aka tiswi in anda ad ef e ad tawir aka sani akayi, tesema netta i tegamilan likonfli akayi ».

(Il y a parfois des situations conflictuelles lorsque je dois sortir quelque part avec mon fils puis lui il refuse), les relations avec son marie, d'autre personne aussi de la famille sont totalement perturbé.

Quant aux changements remarqués par madame Zahra au sein de sa famille, elle n'a rien dit, mais elle a refusé de répondre en hochant la tête dans les deux directions en disant non.

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfant IMC

Par conséquence, Zahra nous affirme qu'elle ne présente aucune pathologie physique ni avant ni après l'arrivée de son enfant, mais on a constaté chez elle se sentiment culpabilité « ur hlike ara j'ai aucune pathologie mi ni -am psychologiquement dessah akayi la ca asema adili imaniw, qare -as iwacu ya ni, mi ayen iyitnu en mi iyetgami adi el la ridukatiun tina i dwaynes, qare -s tiswi in ahat d neki ur ilaqen ara »

(Je ne suis pas malade, j'ai aucune pathologie physique, mais je vous ai dit psychologiquement je suis bouleversée, les nuits quand je me retrouve seul, je crié et je pleure, pour quoi ça me y'arrive à moi, ce qui me tue le plus, c'est qu'il refuse de travailler c'est le seul traitement pour sa situation, je dirais des fois peut-être je ne suis pas assez). Comme chaque maman elle n'a pas accepté d'avoir un enfant différent. Selon Thomas et Secall (2005), l'aidant naturel donne des signes de souffrance tout au long de la prise en charge de son proche malade. Sa santé physique se voit dégradée ; le plus fréquemment, il se plaint de perte d'appétit et de trouble du sommeil (Bruegge, 2011, p.15).

Zahra nous indique qu'elle se sentait toujours impuissante et désarmée, « machi tiswi inkan, mi kul yum, fecle mlih mlih, ayu », (non seulement parfois, mais tous les jours, je me sentais épuisé, très, très faible et impuissante).

Sur la question de l'impact financier qu'avait le handicap de l'enfant sur le budget familial, la mère nous informe que le couple est fonctionnaire et n'ont pas subi des conséquences financières néfaste, « hamdulilah, netfaka lec al, j'ai les moyens de le soigner mais il refuse de soigner c'est ce qui me tue », (dieu merci, on est tous les deux fonctionnaires, j'ai les moyens de le soigner, mais il refuse de soigner, c'est ce qui me tue le plus). Allant de la colère à la négation en refusant et rejettent le diagnostic par son fils, nous avons constaté le sentiment de culpabilité et son impact.

En ce qui concerne la façon dont la mère vit le fait que son fils n'est pas comme les autres elle affirme « ... tesusem, maci dayen isehlen, dayen yu ren, atezaret letwafen deg

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

l mert-is xedmen lahwayej netta ur yezmir ara, am usegas ayi abrid amenzu ara d ice la vie scolaire, cher ni s edar-t-id d imetawen, zemre ad as-fker ayen yeb a, ccher-nni n septembre accer-tid anagar d imetawen ».

(...silence, ce n'est pas facile, c'est très difficile, lorsque je vois d'autres enfants à son âge, ils font ce qu'il est incapable de faire, par exemple c'est la première fois que je vais le vivre au mois de septembre passé, un mois que j'ai passé à pleurer, l'année scolaire je l'ai très mal vécu, je pouvais tous lui offrir...).

Par rapport à son sommeil, la mère indique « mi d nudam iw kan iyetwa en, xedme t asa la ca deg svitar, tiswi in itrohay-iyi nudam imir iydetkmasi ladipresyu, lweqt-ni ara ad txemime kan.

(Mais c'est mon sommeil qui est perturbé le plus, par rapport à mon travail je faisais des gardes de nuits, des fois je me retrouve sans sommeil, c'est là où mes inquiétudes, et les mauvaises pensées s'installe, je me déprime carrément). A travers l'analyse de l'entretien, nous avons relevé une symptomatologie dépressive. Cette dernière est un facteur prépondérant dans la dégradation de la qualité de vie de l'aidant. La dépression commence lorsque les parents tournent la colère qu'ils ressentent à l'intérieur de lui. ». Cependant, Devenir parent, c'est avoir une multitude de nouveaux défis à gérer, alors que le stress provenant des autres domaines de la vie (travail, couple, etc.) ne disparaît pas pour autant. Il faut donc aux parents des ressources physiologiques et psychologiques importantes pour gérer ces défis. Or de nombreuses études montrent que la fatigue réduit ces ressources et que devenir parent diminue souvent la quantité et la qualité du sommeil, en raison notamment du rythme imposé par un enfant en bas âge (éveils nocturnes pour allaitement et/ou cauchemars, réveil dès l'aube). Le challenge de la parentalité est donc de parvenir à gérer davantage de stressseurs, tout en ayant moins de ressources pour le faire (Mikolajczak & Roksam, 2017).

Pour son fils IMC elle ne le considère jamais comme un fardeau, « ayen itagade akter lukan ad teje kan amk atatu dides, ut ice ara dunit am l ibad», (la seule chose qui me fait peur le plus, c'est quand je pense que si je le laisse, comment ça va se déroulé pour lui, je n'ai jamais eu une vie normale) son inquiétude sur l'avenir de son enfant augmente. La maman vit vraiment dans des conditions très difficile, elle devait ramener son enfant à l'association, chez un orthophoniste, chez un psychologue...puisque son mari travail, elle dit que ses activités à la maison, ses loisirs sont totalement très limités.

Des fois Zahra aimeraient bien être idées dans la prise en charge de son fils, mais ils y'avait des moments où ses sœurs s'occupe de lui lorsqu'elle doit y aller quelque part.

La maman nous a confié qu'elle ne partage pas ses blessures et son malaise avec des personnes spécifiques « kati ur uhedre arami des fois entre mamans d'IMC on se dévoile parce qu'en vit la même situation », (non je ne parle pas, des fois entre mamans d'IMC on se dévoile parce qu'en vit la même situation).

Concernant les remarques négatives la maman nous dit qu'elle ne reçoit pas des commentaires touchant par rapport à son fils IMC.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Avec un sourire, et un petit moment de silence madame Zahra nous dit « ...tetatta, temeni ad se u lhayat am l ibad, ad ezre mmi iteddu, ad yizmir il amris ».

(Je souhaite avoir une vie normale, j'aimerais pouvoir voir son fils capable de marcher, qu'il soit autonome). Notre sujet n'a rien rajouté de plus. Elle nous a répondu avec inquiétude et désespoir sur un avenir incertain pour son fils, elle reste pessimiste concernant ce point, elle a peur que son fils reste seul sans aucun soutien, au moment qu'il est le fils unique du couple, et avec son IMC, il n'arrivera plus à avoir son autonomie et son indépendance.

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 10 : Résultat de Zahra obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	39	Élevé	28	Élevé
Dépersonnalisation	6	Modéré		
Accomplissement personnel	39	Modéré		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Zahra, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel élevé avec un score moyen de 28.

Elle obtient ainsi un score de 39 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré élevé. Et cela est bien déterminé à l'item 3 « je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et j'ai à affronter une autre journée de mère » dans laquelle elle a indiqué « quelques fois par semaine ». Un score de 06 à la dépersonnalisation qui représente un degré modéré que l'on constate dans l'item 10 « je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère » où elle a sélectionné la fréquence de « chaque jour ». Et enfin un score de 39 à l'accomplissement personnel qui indique un degré modéré.

Synthèse du sixième cas :

Nous avons conclu que cette dernière n'arrive pas à accepter le handicap de son fils, en plus que l'attitude d'agressivité et de négation de son fils envers son traitement et sa rééducation, met notre sujet dans une situation de culpabilité, elle s'accuse elle-même de ne pas être assez capable pour assurer une meilleure prise en soin à l'égard de son fils IMC, plus

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

les relations conflictuelles avec son mari, ce qui nous nous pousse à estimer que Zahra elle a un mauvais vécu.

Et la répercussion de l'IMC de son fils sur santé psychologique, la preuve son sentiment de tristesse fréquente, d'insomnie, d'inquiétude et d'épuisement en plus de ses résultats à l'échelle nous pousse à dire qu'elle est dans une situation de burn out maternel.

Cas N° 07 Camélia :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

La maman a été ravie de nous faire partager son quotidien. Elle nous a parlé en toute honnêteté affirmant qu'elle souhaitera se confier régulièrement.

Camélia une jeune maman âgée de 30 ans, mariée depuis six ans, mère d'un seul garçon qui est un enfant IMC. Notre sujet à un niveau d'instruction universitaire. Camélia elle ne travaille pas, elle reste à la maison.

L'entretien s'est déroulé au environ de 12h10 du matin, il a duré environ une vingtaine de minutes.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Ahmed est le fils unique de madame camélia, il a maintenant 4 ans. La mère est contente de sa grossesse, mais elle ne s'attend pas au début, elle est venue comme surprise, mais elle l'a désiré ensuite, « tusayid surpriz, mi li stadist ur lime ara mi qable t ya ni », (je n'ai pas rendu compte d'emblée que j'étais enceinte, ma grossesse était brusquement, mais je l'ai accepté).

L'analyse de contenu de cet entretien, permet de découvrir que pendant sa grossesses madame Camélia a rencontrés certaines complications, qui correspond à des infections urinaires a cause que son enfant était mal positionné, puis elle prenait juste des vitamines en raison qu'elle ne pouvait pas prendre des médicaments, c'était déconseillé dans son état.

Lors de son accouchement madame Camélia avait de la fièvre a 38, ainsi ils l'ont précipité à la césarienne avec l'anesthésie générale, donc elle ne sait pas réaliser ce qui s'est passé pendant son accouchement.

Dès sa naissance Ahmed s'est convulsé alors il est resté une semaine à l'hôpital. Après sa sortie de l'hôpital, de multiples consultations répétées ont eu lieu chez plusieurs médecins. Le diagnostic était fait chez un neuropédiatre, suite à une IRM qui a démontré une tache dans son cerveau, alors qu'il a commencé la rééducation à l'âge de huit mois.

Camélia a vu une progression par rapport a l'état de son fils, elle affirme « oui, illa ur itqamay ara iqel itqamay, illa ur itedu ara iqel itedu, afus-is kan aken i yella i yeqim, is a retard g lahdur », (il ne s'assied pas maintenant il parvient à s'asseoir, il n'était pas en mesure de marcher mais maintenant il peut, par rapport à sa main elle n'a pas vraiment évolué, juste il avait un trouble du langage).

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

L'annonce de diagnostic n'a pas été sans effets, la maman dit « ur lime ara belli illa ak lahlak ayi, dacut amk ara ad imag er ezzat, tusayid am aken chuki , kel e ».

(Je n'avais aucune idée sur l'existence cette pathologie, c'est quoi, comment sera-t-il mon fils à l'avenir, c'était une épreuve inattendue, j'étais choqué, traumatisé).

On aboutit aussi d'après l'analyse de notre entretien, que Camélia a reçu de soutien de la part de ces proches, de son entourage, ils ont manifesté leurs aides. Leur de l'annonce notre sujet elle ne se souvient pas exacte de la personne qui l'accompagné elle nous indiqué que soit avec sa mère ou son époux.

Ainsi que sa relation est très forte avec son mari, elle ne dispose pas de problème ni de conflits après l'arrivée de leur enfant. A ces propos elle n'a jamais remarqué des changements bizarres ou inquiétants au sein de sa famille.

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfant IMC

Les répercussions de la naissance de son fils ont touché évidemment sa santé physique, elle a refait l'opération en raison de son accouchement avec césarienne plus le fait qu'elle a souffert dans la prise en soins de son enfant dès sa naissance, ainsi les séquelles de l'infection dont elle a subi, elle n'a pas eu assez de temps pour récupérer et retrouver sa santé après son accouchement.

Et sur son coté psychique elle nous affirme que « des fois ad ye yu yewen, ad yecar wul-is ad yetru, ur teqbile ara a 100 % chwiya-nni kan yella ».

(Des fois une personne sera fatiguée, son cœur se remplit, il va pleurer, je ne l'ai pas accepté à 100%, le minimum ça existe). Ce qui témoigne de son inacceptation de son enfant.

Sur la question du sentiment d'impuissance, madame Camélia elle nous a révélé son accord en disant « des fois eyu , tetrawe , t-xemim- kan, mais mi bibed urgaz-iw didi sehu kulec », (des fois je me sentis épuisés, je pleure, je pense souvent, mais les rassurements de mon mari me pousser à oublier). Souvent tracassée par le manque des moyens financiers et le revenu familial qui est très limité et qui ne répond nullement aux charges et aux dépenses, exigées pour chargés la situation exceptionnelle de son enfant qui a besoin d'un suivi rigoureux auprès des spécialistes dans l'espoir de voir son état de santé s'améliore, « ayweq i tam ict aka cwiya, ayweq i d tilaq ad tenawi er umejay...tacahrit n tlata imelyan ur d-xedem kra, neki bac adeqle er tbib n tyezal, er gynécologue atan mazal, maci d yewet lhaja ».

(Lorsque c'est la pension quotidienne on se débrouille, mais si on doit le prendre à ses rendez-vous... un salaire de trente mille dinars c'est insuffisant, j'ai des contrôles chez un néphrologue et aussi chez ma gynécologue je ne suis pas encore parti, ce n'est pas une seule chose). En plus du fait que son fils ne ressemble pas aux autres, cela lui complique la vie, de sorte qu'elle éprouve trop de douleur et qu'elle est très triste pour lui. C'est pour cela que son sommeil est perturbé elle se réveille pendant trois à quatre fois dans la nuit. D'après les réponses obtenues de la mère, son fils IMC n'est jamais était une charge, madame Camélia

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

éprouve des sentiments de peines pour son fils, et elle est très attaché à lui, elle essaye d'instaurer une relation affective, et empathique avec son enfant.

Madame Camélia ajoute qu'elle souhaite être idée pour s'occuper de son enfant, juste quelqu'un qui s'inquiété sur lui lorsqu'il l'entend entrain de pleurer, « v i lukan itefiyitid hed ad ruhe ad xedme , hed adiseqsi fellas asema ara ad asdisel iteru ».

(J'aurais aimé si j'avais trouvé quelqu'un qui va s'occuper de lui, pour y aller chercher un travail, la moindre des choses celui qui s'inquiété sur lui lorsqu'il entend ses pleurs). En effet les activités qui sont liées au rôle d'aidant occasionnent une charge supplémentaire auquel ils doivent faire face (Bucki, 2014, p. 34).

Concernant sa souffrance, madame Camélia dévoile son inconfort et ses moments gonflés avec ceux qui lui sont confié, d'après ses dires « heku i tem art-iw, i yemma i tenout-iw temsefham- dides ayweq itella lhaja, tiswi in kati », (je raconte quand il y a eu quelque chose à ma mère, à ma belle-mère et a la femme de mon beau-frère laquelle je m'étends bien, mais des fois non).

La maman évoque qu'elle a entendis dire deux choses sur elle et son fils, qui nous semblent touchantes pour elle, d'après ses dires « sli i wlis-iw lwahi d temetot-is nana-as deg ma ad eker nettat dahewes, ur ya lim ara bellik tazale f mmi, tametot-is teqar-as mmis ihlek nettat deg ma adeker tqelu aksum, ras aken ifkayihen lhal hedren akayi bac amdini », (j'ai entendais mon beau-frère dire que depuis que je me réveille et moi dehors je m'amuser d'une place à l'autre, et sa femme elle a dit que son fils et malade et elle mange la viande, pour vous dire que les gens ils ratent pas cette occasion pour parler, sur tout ce qui sont proches). D'après ça réponse on remarque que Camélia est l'une des victimes touchées par le regard de l'autre.

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Par contre, sur la question concernant l'avenir de son enfant, madame Camélia espérait voir son fils en meilleur état, « temeni ad yeji mmi, ad yemag am tezyiwin-is », (je souhaite voir mon fils en bonne santé comme les autres enfants de son âge).

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N°11 : Résultat de Camélia obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	28	Modéré	24	Bas
Dépersonnalisation	1	Bas		
Accomplissement personnel	44	Bas		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Camélia, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel bas avec un score moyen de 24.

Elle obtient ainsi un score de 28 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré modéré, comme exemple de l'item 3 « je me sens fatigué lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère » ou elle a coché la case « jamais ». Un score de 01 à la dépersonnalisation qui représente un degré bas, comme le montre les items 5, 11, 15, 22 dont elle a répondu par « jamais », et enfin un score de 44 à l'accomplissement personnel qui indique un degré bas et cela est bien déterminé dans les items 4, 9, 12, 17, 18, 19 ou elle a indiqué la case « chaque jour ».

Synthèse du septième cas:

À partir des réponses de madame Camélia, et après avoir exploré le vécu de l'aidante de son enfant IMC, tout en se basant sur les données recueillies à partir de l'entretien de recherche semi-directif, et des résultats obtenus au questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), nous avons pu constater que le handicap de son fils, a connu une réaction rationnelle et d'acceptation au sein de la famille, durant le diagnostic et malgré le manque d'information sur ce type de handicap, la réaction de la mère était traumatisante et choquante à la fois, nous pouvons dire que l'ensemble de ses symptômes provoqués par le handicap de l'enfant dont la mère n'a pas pu accepter, a eu un impact sur son vécu quotidien. Plus que nous constatons à partir de ses verbatim de l'entretien, qu'elle ne présente pas les indices d'un burn out maternel, malgré que le questionnaire de burn out maternel MBI (adaptée à la maternité) ait révélé qu'elle présente certaines symptomatologies à un niveau bas.

Cas N° 08 Lamia :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Lamia est une femme âgée de 36 ans, elle a un niveau d'instruction de 9^{ème} année, mariée depuis 16 ans, femme au foyer et mère de 3 enfants, une fille et deux garçons, dont le plus petit est l'enfant IMC. Lamia était calme, souriante et coopérative malgré qu'elle habite un peu plus loin mais elle nous a donné de son temps, elle a accepté facilement l'entretien avec nous, juste après l'explication de notre objet d'étude.

L'entretien est déroulé vers 13h15, dont il a duré environ 28 minutes, dans le bureau de la psychologue à l'association.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Aris est le dernier enfant de madame Lamia, est âgé de trois ans. La maman a désiré son enfant comme la majorité des femmes qui vient d'être mère a un troisième enfant. Lamia nous indique que durant cette période elle a rencontré des problèmes « s i lalergi, if iyid lheb ulac ak dacu ad tezret zyî dudmiw kan, swivi er dirmatulugitafk-iyid lipomad itsalwi ».

(J'ai eu une allergie, des boutons qui sont apparus tout au long de mon corps à part mon visage, j'ai suivi chez un dermatologue ou il m'a donné des pommades).

D'après ses propos, on a compris qu'elle a fait un accouchement normal, en suite, à la naissance de son enfant, elle a découvert qu'il a souffert pendant sa naissance, il a avalé le liquide amniotique, et il s'est convulsé ce qui a dû à son hospitalisation pendant une semaine, mais ils ne l'ont rien dit qu'il souffre d'une anomalie ou d'autres choses.

Le diagnostic de Aris a débuté lorsqu'il avait 3 mois, auparavant sa progression était normale, mais c'est à ce troisième mois que madame Lamia a constaté une fois de plus, que son fils vient de perdre quelques gestes qu'il avait appris au paravent « illa nurnal, italay itaba , itherik, deg 3 chur ad asefke aka lehwayej yewen ufus ad aytidifk, wayet ad tiqueleb, imir itewi er cciste ifkayid ad as ele laridukatyu, er ridukatur ».

(Il était normal, il suit avec ses yeux, il arrive à bouger, mais pendant son troisième mois j'ai commencé à lui donner des objets, puis il me donne une main et il prend une mauvaise attitude par rapport à l'autre main, je l'ai emmené chez un CCISTE ou il nous a orientés à la rééducation).

La maman indique que c'est un rééducateur privé qui lui a expliqué un peu la situation de son fils, ajoute aussi le médecin rééducateur à l'EHS d'IL Maten. Sa prise en charge a eu lieu quand il avait ses 9 mois.

Par rapport à sa progression, madame Lamia nous a affirmé qu'elle a vu des petits changements avec l'utilisation de la toxine botulique il arrive à marcher sur ses pieds par rapport à quand il marche sur les points des pieds, mais à propos de sa main elle n'a pas récupéré complètement, ainsi ses troubles du langage.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

Pendant les explications du rééducateur a madame Lamia nous a révélé qu'elle n'a jamais vue des cas IMC, et elle n'avait aucune idée sur cette dernière, mais en rencontrons les mères et leur enfant pendant les séances de rééducation elle a pu accepter et s'adapter avec le handicap de son fils tout en remercie dieu pour le destin qu'il lui a écrit. « lah aleb dacu b it ad txedmet, ilaq at alet majhud i wayen tzemret ilmend-is, nwi -as ur ittekar ara, mi teza er netta r letwafen niten anda adibin, ixedem lec al-is itxemim hamdulah».

(Lah galeb, qu'est-ce que vous voulez que je fasse, vous devez faire plus d'efforts de ce qui vous pouvez faire pour son bien, dans ce que vous pouvait pour lui, je pensais qu'il ne sortirait jamais, lorsque je le vois par rapport aux autres enfants qui ont atteint de cette pathologie je dis dieu merci, il arrive à faire ses besoins, il est intelligent) ce qui témoignent de son confiance dans la prise en soins de son enfant, elle a reprenait le gout de la vie, elle a vu qu'elle n'est pas la seul dans à travers des moments difficiles, donc elle a réalisé que la vie continue.

On voit une ambivalence dans les sentiments de Lamia d'un côté, elle affirme qu'elle se représente son enfant comme un enfant normal et d'un autre coté elle recourt à la religion pour donner un sens à l'IMC de son fils, et aussi trouver le soutien spirituel.

Cependant madame Lamia elle n'a pas rencontré des difficultés de l'annonce de le handicap a son entourage, elle rapporte qu'ils s'occupent bien de lui, et elle est bien soutenu par ses deux familles, « neki ...ahh...unes a ara tina akeni ...nurnal, qarniyid ad yeji sla qel, s tawil kan ».

(Nous...ahh...ont à pas celle...normal, ils me disent qu'il va guérir, juste aller doucement, me rendre rationnel) c'est-à-dire qu'il y a un étayage familial sur lequel elle s'appuie. Lors de l'annonce de la pathologie de son enfant, madame Lamia états tout seule, parce que son mari il était occupé, donc il l'a déposée à l'EHS et ensuite il est part au travail.

Ainsi quand on a remarqué que notre cas a une relation très forte avec son mari, une relation stable son conflits « hamdulah, neta ayen teb it am tidixdem, ur s i ara lmuckil dides », (dieu merci, ce que vous voulez il le faisait, j'au aucun problème avec lui).

D'après l'analyse de l'entretien de Lamia, on a remarqué qu'elle n'a pas vu des changements de sa famille envers elle ou son fils en raison que son fils et très sociable, il parle avec tout le monde, et ils l'aiment tous.

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfant IMC

Pour ce qui est de l'impact de l'IMC sur madame Lamia, elle a accepté facilement son fils c'est vrai qu'elle a trop souffert auparavant avec les boutons de sa grossesse mi après son accouchement elle a totalement guéri, mais en ce qui concerne son côté psychique, elle nous affirmé qu'elle se semblé fatigué parce que l'éducation de son fils est très difficile, il bouge trop, et toute la journée elle est derrière lui.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

« N etabe zyes yu er, lemakla tura i gtet aka cituh, nudam ur yegan ara hawla, nhesbit amaken d ltufan normal, amaken ur tikus kra, meme axxam-iw am ltufan normal ur tyu kra, mi neki ur hlike ara normal kan ».

(Je travaille beaucoup pour l'élever car il est dur de caractère, il mange peu, et son sommeil est capricieux, on le traite comme un enfant normal comme s'il ne manquait de rien, ma belle-famille aussi ils se comportent avec lui le plus normalement, moi j'ai aucune pathologie je suis normale).

Quant au sentiment d'impuissance et d'épuisement, la maman dit « C'est normal yu fecle , awit er othophoniste, psychomotricien, ata yut mlih, mi asema atsta fut ad yekes eyu-ni, mi matalayet ures ata yut, mi taja t itefa ila eb didsen, taswiht ayi aqli imaniw, ulac dacu ayifursin, ur xedem ara la pression il amris.

« C'est normal que je vais me sentir impuissante et épuisée ainsi qu'affaiblit, je l'emmène chez l'orthophoniste, un psychomotricien, a son rééducateur, vous allez se sentira très fatigue, mais juste je me repose, c'est bon, je le laisse sortir pour qu'il joue avec les autres enfants. Pour l'instant je suis toute seule j'ai ma propre maison moi et mon mari, n'y a pas ce qui va me forcer, je ne m'embête pas ».

Madame Lamia n'éprouve pas des situations financières limitée, car elle et son mari sont tous les deux assurer, et tout ce qu'il veut ou a besoins son fils sans penser ou bien hésiter elle le faisait. Elle considère son fils malgré son IMC comme s'il est normal, malgré elle s'inquiète pour son retard du langage, ainsi qu'elle nous a révélé que ce mot handicapé n'existe pas dans ses penser.

Sur la question de son sommeil, madame Lamia déclare que ce n'est pas son fils malade qui lui fait seul de la peine, même ses autres enfants lui font du stress, elle s'énerve trop surtout les moments des examens. Lamia précise qu'elle peut s'occuper de son fils toute seule, sans l'aide de quelqu'un d'autre, ainsi qu'elle n'a pas l'habitude de laisser ses enfants pour y aller quelque part, mais ses deux grands enfants montrent de l'aide envers leur frère, plus son beau-frère et sa femme s'occupe des fois de son fils quand elle est en train de faire ses tâches ménagères.

Lamia partage sa fatigue de l'occupation de ses enfants avec tout son entourage, elle ne voit pas qu'elle doit cacher ses sentiments dans son cœur, « Nheder kan ayweq i huse yi hedre », (nous parlons quand nous nous sentons fatigués).

A propos des remarques négatives, d'après les dires de madame Lamia elle n'a jamais reçu des commentaires bouleversante et blessantes envers son fils IMC, et que tout le monde l'aimait, comme l'annonce-t-il « xati hemdulah maci am zik t ayaren meden tura elmen dlmehtuy, mala hedren anda ur lime ara dina ur sli ara ». (Non dieu merci, ce n'est pas comme l'antiquité ou les gens se moquent des personnes malades, maintenant il s'avent que c'est le destin du dieu, mais s'ils parlent là où je n'étais pas, là je ne sais pas). On constate que l'entourage n'influence pas Lamia.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Finalement sur la question de l'avenir de son enfant madame Lamia reste optimiste et souhaite vraiment voir son fils dans une très bonne santé, « Temeni ad yehder, ad isereh deg tmeslayt, ad ib u kra ad t-i-dyini daya ulac akter ». (J'espère qu'il pourra parler et exprimer ce qu'il veut facilement).

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 12 : Résultat de Lamia obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	44	Élevé	24	Modéré
Dépersonnalisation	5	Bas		
Accomplissement personnel	23	Élevé		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Lamia, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel modéré avec un score moyen de 24.

Elle obtient ainsi un score de 44 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré élevé, comme exemple de l'item 16 « mon rôle de mère me stresse trop » ou elle a indiqué la case « chaque jour », Un score de 05 à la dépersonnalisation qui représente un degré bas, et un score de 33 a la sous-échelle d'accomplissement personnel, qui représente un degré élevé.

Synthèse du huitième cas :

Madame Lamia s'est adaptée avec cette nouvelle situation et acceptée cette réalité dans l'objectif de prendre en charge son fils et l'intégrer dans le cercle parental et familial. Sa volonté de donnés à son fils toutes les chances d'un développement harmonieux, était suffisant pour qu'elle soit motivé et d'être déterminé à relever le défi. C'est pourquoi, nous pouvons dire que madame Lamia a su s'adapter à la réalité de son fils, et voir son handicap sous un angle plus positif. A cet effet, et compte tenu de la synthèse de l'entretien effectué avec madame Lamia nous avons constaté que le vécu de cette dernière était plus au moins mauvaise. Mais malgré cette acceptation, une symptomatologie du burn out semble présente.

Cas N° 09 Salima :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Madame Salima âgée de 39 ans, femme au foyer, elle a un niveau d'instruction de première année lycée, mariée depuis 15 ans, illettré de trois garçons, dont l'aîné est l'enfant IMC.

Après l'explication du but de notre entretien, Mme Salima a donné son consentement et elle était coopérée avec nous.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Wassim est le premier enfant de madame Salima, il a maintenant 14 ans, sa grossesse était désiré, et elle n'a pas rencontré aucun problème durant cette période. Son accouchement était tout à fait normal elle n'a pas eu des complications grave. Mais par rapport a son enfant, madame Salima nous a révélé que son enfant n'a pas pleurer immédiatement dès sa sortis, mais il resté environ 10 minutes pour qu'il a crié.

Le diagnostic n'était pas débuté dès sa naissance, mais c'est lorsque la maman a remarqué qu'il n'avait pas développé des comportements comme les autres enfants. Suite à cette progression négative concernant les comportements de son fils elle l'a emmené à plusieurs médecins de la région, mais c'est un spécialiste en en pédiatrie, DR IATARIENE qui lui a orienté vers la rééducation en raison d'un retard, puis il lui a expliqué qu'il faut que Wassim commence les rééducations. A partir des propos de madame Salima, son fils a commencé la rééducation quand il avait presque deux ans.

Par rapport à son amélioration madame Salima nous raconte qu'elle a vu sa santé s'évolue par rapport à ce qu'elle était auparavant, mais en ce qui concerne la prononciation et la parole il souffre toujours.

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

La réaction de l'annonce du diagnostic de Wassima a madame Salima n'était pas vraiment un grand choc pour elle, ni pour son mari ou son entourage, puisqu'ils ignorent les répercussions de cette maladie sur son enfant, elle avait cru qu'il s'agit d'une simple anomalie passagère et qui va disparaître avec le traitement « ur lime ara dacu ma na wanect ayi, ami tewir er neurologue deg ledzayer, arni zare tiyematin n letwafen iyhelken am mmi imir i kmasi ti lime cwiya », (je ne savais pas qu'est-ce que ça veut dire cela, jen'ai jamais entendu parler de ce mot IMC, pour nous c'est une découverte mais c'est le neurologue d'Alger et la fréquentations des mamans d'enfants qui ont la même maladie que mon fils , que j'ai commencé un petit peu à comprendre).

Lors des consultations madame Salima est accompagnée soit de son mari ou de ses beaux-parents, mais elle entre toute seule chez le médecin. Elle évoque que sa relation avec son mari est stable, fiable dans le respect mutuel, ainsi qu'il l'aide dans ses taches envers son

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

enfant, puis il a accepté son fils. Salima n'a pas remarqué des changements au sein de sa famille.

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfant IMC

Madame Salima ne souffre d'aucune pathologie physique, mais elle nous informe qu'elle est plus déterminée à aider son fils, l'assister et l'accompagner, malgré qu'il lui fasse de la peine, et le fait de le voir dans une telle situation la triste beaucoup. Ainsi elle se culpabilise pour son incapacité d'assurer à son enfant une meilleure prise en charge « It it iyi lhal, qare -as lukan kmasi -as l'orthophonie lukan s i limyan deg zik, lukan adafe ad asxedme akter ».

(La situation de mon fils me touche trop, je dis souvent que j'aurais dû l'aider et lui offrir les meilleures conditions, si j'avais les moyennes j'aurais bien aimé l'emmenner tôt chez des orthophonistes qui lui permettraient de s'améliorer et retrouver son langage) elle ajoute que à l'exception de ceux qui exercent au niveau de l'association et l'EHS d'IL Maten dont la prise en charge est gratuite.

Le fait d'avoir un enfant IMC provoque en elle un climat de désespoir, de colère et de culpabilité à la fois, ainsi que le sentiment d'impuissance et d'épuisement. D'après ses dires « tiSa tin tefcale , ur itnecrah ara wuliw, tdigutaye , tqeliqe », (il y avait des moments où je me sens dégouter, fatigué et stresser, mon cœur se brise de la situation de mon fils). Madame Salima indique qu'elle a connu des chargés financiers supplémentaires dus au handicap de son enfant, qu'il doit faire une IRM mais à cause de ces conditions ils ne peuvent pas aller voir un médecin d'une manière régulière. La maman nous a informé étant donné que son enfant est un IMC, le fait ressentir que quelque chose lui manque, qu'elle sourit souvent mais en vari elle cache ses sentiments dans son cœur, « tella haja ikmikusen, tasa ad teqimet ilaz, ifad as akem yekat urgaz-im na mi tayemat wahdes, ad helke neki wala derya ».

Concernant son sommeil, la mère nous a révèle que la situation dans laquelle elle vit est très dur à n'importe qu'elle personne, et des fois elle se trouve en tain de pleurer sans le montrer à son mari, ni à ses enfants. Elle veut mieux faire pour son fils, plus qu'il n'est jamais une charge sur sa famille ni sur elle-même.

A propos de notre sujet que sont rares les moments où elle partage sa souffrance avec d'autres personnes, mais si elle parle, elle évoque les problèmes de sa vie quotidienne non pas ses blessures, ce qui éprouve son isolement et sa solitude, « qlil anda ad hedre , ayen iyellan deg wul-iw », (sont rares les moments où je partage ce qui est dans mon cœur).

Mme Salima nous informe que ses proches et l'ensemble de son entourage ont manifesté leurs soutiens et leurs soulagements, à l'égard de son enfant, elle n'a jamais reçu des commentaires négatifs sur son fils.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Sur la question de l'avenir de son fils, madame Salima nous répond avec un souhait « temeni ad yeji, ad yenteq ad yisin dacu i dedunit ad yizmir il amris », (je souhaite à mon d'être en parfaite santé, qu'il guérisse, qu'il sera capable de parler, qu'il réussira sa vie et il sera autonome).

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N° 13 : Résultat de Salima obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	44	Élevé	27	Modéré
Dépersonnalisation	5	Bas		
Accomplissement personnel	32	Élevé		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Salima, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel modéré avec un score moyen de 27.

Elle obtient ainsi un score de 44 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré élevé, et cela est démontré dans les items 2, 6, 14 ou elle a indiqué la case « chaque jour », Un score de 02 à la dépersonnalisation qui représente un degré bas, et un score de 32 a la sous-échelle d'accomplissement personnel, qui représente un degré élevé.

Synthèse du neuvième cas :

En se référant aux données recueillis de l'entretien de recherche semi-directif, et les résultats obtenus du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) qui nous ont bien permis d'explorer le vécu d'aide chez Salima on vient à conclure qu'elle présente des signes d'un mauvais vécu D'après ses réponses on a remarqué une grande tristesse et un dégoût la preuve qu'elle souffre dans sa vie quotidienne et en raison de sa culpabilité d'assurer les bonnes conditions dans la prise en charge de son fils ainsi les signes d'inquiétude de pleure du stress.

Compte tenu de l'entretien effectué avec Madame Salima, elle arrive à s'adapter et à accepter la situation de son enfant, tout ça aide notre cas à surmonter ses difficultés et dépasser sa souffrance.

Néanmoins et en tenant compte des résultats obtenus à l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) dont elle a obtenu un score de 24 qui indique un niveau modéré que nous estimons que madame Salima est touchée par la situation d'un burn out maternel.

Cas N° 10 Amel :

1. Présentation et analyse des données de l'entretien de recherche semi-directif

Mme Amel, femme au foyer âgée de 43 ans, sans niveau d'instruction, mariée depuis 16 ans, mère de trois enfants, une fille et deux garçons, dont le deuxième est atteint d'une infirmité motrice cérébrale.

Après l'explication du but de notre entretien, Madame Amel a donné son consentement et elle était coopérée avec nous.

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

Islam est le deuxième garçon de madame Amel, il est âgé de 14 ans, Amel a eu son deuxième enfant suite à une grossesse désirée, quand elle était enceinte, Mme Amel ne présentait aucun problème organique ou psychique, sa grossesse s'est bien déroulée, elle a suivi chez un gynécologue, et ce dernier n'a rien signaler comme difficultés, jusqu'à son dernier mois ou elle avait des douleurs au niveau de son ventre, et après une consultation chez sa gynécologue elle l'a rassuré que tout va bien. Ainsi elle a vécu un accouchement normal.

Islam a eu des complications lors de sa naissance, représentée par une asphyxie néonatale (insuffisance d'oxygène) plus une macrosomie fœtale, il pèse environs 5 kilos. Selon madame Amel la situation de son fils s'est aggravé depuis sa naissance, il crie toutes les nuits, c'est pour cela que plusieurs visites et investigation en était effectuée chez différentes spécialistes à Bejaia, Sétif, Alger.

A ce propos que madame Amel nous informe que son fils est diagnostiqué à l'âge d'un an, qu'il souffre d'un retard.

Ou on lui a prescrit des vitamines et des ampoules plus un médicament qu'il a pris pendant 10 ans. Madame Amel appréciait le progrès de son fils, le fait qu'il s'habille, qu'il mange, qu'il fasse ses besoins tout seul adoucit sa douleur.

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

Nous avons constaté chez madame Amel d'après ses dires que le diagnostic d'IMC, n'était pas annoncé jusqu'à nos jours, ainsi qu'elle n'a jamais compris la maladie de son enfant. Malgré que le neurologue lui ait expliqué que le problème de son enfant c'est par rapport à son cerveau ainsi qu'il n'a pas besoins d'une rééducation.

Concernant sa réaction madame Amel affirme « ndeyqit ndeyqit, neqel nserah-as, d rebbi irtidifkan, tmehniyi laqraya mi ur yeqra ara » ce qui témoigne qu'elle a vécu des périodes de tristesse de frustration, ça l'a choqué puisqu'elle ne s'attendait pas à avoir un enfant handicapé. De même que son entourage montrer leurs inquiétudes, sympathies et leurs

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

amours, toute sa famille s'est portée volontaire à porter aides et soutien, d'ailleurs madame Amel indique que c'est sa belle-mère et son beau-frère qui emmène son fils à tous ses consultations même à Sétif car elle a un problème de nausée à chaque fois qu'elle fait un trajet.

La relation conjugale de madame Amel est encore soudée même après l'arrivée de leur fils IMC, Amel a de bon contact avec son mari. Ainsi elle n'a pas perçu aucun changement au sein de sa famille dès la naissance de fils.

Axe III : Vécu de la mère aidante d'un enfant IMC

Madame Amel évoque que le handicap de son fils a eu des conséquences et des répercussions sur son plan psychologique, notamment les premiers jours de la naissance de son enfant, c'est là où elle a vécu des moments très difficiles, elle a des insomnies, « usan imenzuya mi iyetraw aken qare -as ahat ur iteddu ara, ahat aka, mi qle qeble ta atu lilah, mrehaba s wayen i d-yefka », (les premiers jours quand il n'arrête pas de crié, je m'inquiète beaucoup, je me disais peut-être qu'il ne va pas pouvoir marcher, mais j'ai la foi en dieu, j'ai accepté le destin, dieu merci). En raison de l'extraordinaire capacité d'adaptation de l'être humain, la grande majorité des parents parvient à composer avec la fatigue et à gérer tant bien que mal les multiples défis spécifiques à la parentalité. C'est ce qui explique que tous les parents ne soient pas en burn-out (Mikolajczak & Roksam, 2017).

Les premiers tant elle a connu des dégradations énormes, elle a fourni beaucoup d'efforts, elle se sent impuissante elle s'inquiète sur son avenir, ainsi la façon dont elle va éduquer un tel enfant après elle a su accepter et s'adapter avec cet événement, elle est testée équilibrée dans sa vie quotidienne. « Je ne l'ai pas abandonné, j'étais toujours juste entre lui et ses autres frères, ils l'aiment tous, et ils ne font jamais de différence entre lui et les autres), la maman nous a révélé qu'elle est touchée par le fait de ne pas pouvoir le voir comme un enfant scolarisé, cette situation la rend bouleverser, de même qu'elle fait plus de son mieux pour son fils, mais parfois elle a ce sentiment de charge en s'occupant de lui car c'est elle qui a géré ses responsabilités envers lui depuis qu'il était bébé, au dépit que sa belle-mère l'aider à la suite qu'elle a rajouter son troisième bébé ainsi son beau-frère qu'il l'a gâter et s'occuper de lui d'une façon plus mieux que son père.

Madame Amel n'aime pas raconter sa souffrance aux autres, en raison du fait que c'est dieu qui a donné son fils, et dévoiler son malaise aux gens ne va pas changer sa situation, « ...tettata...huuh, ihlek kan d rebbi i d tidifkan, machetkat i l ibad ulac dacu ad xedmen », (...sourire...huuh, c'est dieu qu'il l'a donné, se plaindre aux gens ne changera rien).

Sur la question des commentaires négatifs qu'elle reçoit sur son enfant elle annonce « mala hedren zdefir-iw d netta ara ituhasben », (s'ils parlent sur mon fils derrière moi, c'est eux qui vont payer chez dieu).

Axe IV : Le regard vers l'avenir

Sur l'avenir de son fils, madame Amel espère qu'il acquiert son autonomie, qu'il réussit dans sa vie « Temeni ad yeji mmi, ad yizmir i dunit-is, ad ifhem dunit-is », (je souhaite que

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

mon fils se rétablis, qu'il aura la force, qu'il soit capable de gérer ses affaires, et de connaître cette vie).

2. Présentation et analyse des résultats de l'échelle de MBI (adaptée à la maternité) :

Tableau N°14 : Résultat de Amel obtenu de l'échelle MBI (adaptée à la maternité).

Dimensions du burn out maternel	Score	Niveau de chaque dimension	Score moyen d'épuisement	Degré du burn out
Épuisement émotionnel	44	Élevé	24	Modéré
Dépersonnalisation	5	Modéré		
Accomplissement personnel	23	Élevé		

Le tableau ci-dessus, représente les résultats de l'échelle du MBI (adaptée à la maternité) de Mlle Amel, d'après ces résultats on conclut, qu'elle présente un degré de burn out maternel modéré avec un score moyen de 24.

Elle obtient ainsi un score de 44 à l'épuisement émotionnel qui représente un degré élevé, et cela est démontré dans les items 8 « je sens que je craque à cause de mon rôle de mère » ou elle a indiqué la case « quelques fois par semaine », Un score de 5 à la dépersonnalisation qui représente un degré bas, et un score de 23 à la sous-échelle d'accomplissement personnel, qui représente un degré élevé.

Synthèse du dixième cas :

D'après l'analyse du cas d'Amel, on a pu avoir une idée sur sa vie quotidienne, cette dernière était affectée les premiers mois de la naissance dans son fils, qui est pour elle une grande responsabilité, elle a subi des changements et des dégradations après la naissance de son enfant, mais par sa foi en dieu elle a pu s'adapter et accepter son destin. Cette dernière a pu surmonter ces moments difficiles et opter à la réorganisation familiale afin de s'adapter avec cette nouvelle situation, par l'implication de l'ensemble des membres de la famille, une réaction qui a eu son impacte positive sur leurs relations familiales et conjugal, renforcées d'avantage c'est pourquoi la mère et les autres membres de la famille ont pu gérer positivement le handicap de leur enfant, et manifester une volonté de lui donner toutes les chances d'un développement harmonieux. Et en se référant aux résultats de l'échelle MBI (adaptée à la maternité), cette dernière présente actuellement les symptômes d'un burn out maternel, bien qu'ils ne soient pas plusieurs car celui-ci est modéré. D'autre part une

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

discordance entre les réponses obtenue durant notre entretien et celles de l'échelle. Que nous avons constaté que notre sujet veut montrer une bonne image de soi.

II. Discussion des hypothèses

Après avoir présenté et analysé les résultats de nos dix cas, la dernière partie de ce présent chapitre, nous servira à aboutir à une discussion des hypothèses que nous avons émise au départ pour répondre aux questions de notre problématique, qui seront éventuellement confirmées ou infirmées, à travers la présentation et l'analyse des résultats obtenus, grâce aux outils que nous avons utilisés qui sont l'entretien semi directif ainsi que le questionnaire MBI (adaptée à la maternité) dans le but de déterminer et de décrire le vécu des aidantes familiales, en étudiant et évaluant le niveau et le degré de burn out maternel chez les mères d'enfants IMC.

Nous allons commencer par discuter l'hypothèse partielle, puis nous discuterons l'hypothèse générale globalisante.

Hypothèse partielle : oui, il existerait un burn out maternel chez les mères d'enfants IMC.

Dans le but de vérifier cette hypothèse partielle nous nous sommes basés sur les résultats obtenus au cours de l'analyse de l'entretien clinique semi directif pour repérer les signes, ainsi que sur ceux du questionnaire MBI (adapté à la maternité) dans le but d'évaluer le degré de burn out maternel chez les mères d'enfants IMC, pour affirmer ou infirmer cette hypothèse.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Tableau N°15: Tableau récapitulatif des résultats des sujets du questionnaire MBI (adaptée à la maternité).

Prénoms des Sujets	Épuisement émotionnel	Niveau	Dépersonnalisation	Niveau	Accomplissement Personnel	Niveau	Niveau de burn out maternel
Aida	32	Élevé	2	Bas	38	Modéré	Modéré
Yasmine	29	Modéré	2	Bas	29	Élevé	Modéré
Samira	31	Élevé	14	Élevé	46	Bas	Élevé
Saloua	28	Modéré	15	Élevé	39	Modéré	Élevé
Lydia	39	Élevé	6	Modéré	30	Élevé	Élevé
Zahra	39	Élevé	6	Modéré	39	Modéré	Elevé
Camélia	28	Modéré	1	Bas	44	Bas	Bas
Lamia	44	Élevé	5	Bas	23	Élevé	Modéré
Salima	44	Élevé	5	Bas	32	Élevé	Modéré
Amel	44	Élevé	5	Bas	23	Élevé	Modéré

D'après le tableau présenté ci-dessus, on constate que la majorité de nos sujets de recherche présente un niveau modéré de burn out maternel (5/10 cas), et notamment Aida, Yasmine, Lamia, Salima, Amel. Aussi, on note que Samira, Saloua, Lydia, Zahra présentent un niveau élevé de burn out maternel (4/10 cas). Et finalement Camélia qui présente un niveau bas de burn out maternel (1/10 cas).

Cas N° 01 : Aida

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif, Aida présente des signes d'un burn out maternel, à travers son discours nous avons constaté quelques indices tel que le sentiment, d'inquiétude, le stress, ainsi sa santé physique qui est complètement dégradée et détériorée (...elle pleure... quand je m'inquiétais tout est réduit, ma nourriture, mon sommeil, je deviens trop stressée, mais je me suis habituée), (j'étais choqué, un sentiment que je ne peux pas l'expliquer, dur, j'étais très angoissé, agitée, seuls les parents qui passent sous les mêmes conditions qu'ils me comprendront, lorsque mon fils avait huit ans, je me suis rendue compte et j'ai compris qu'il n'était pas normal et j'ai besoin d'en faire plus pour lui), (...elle pleure... c'est sur tout tu vas te sentir...j'ai un goitre, dieu nous donne toujours des solutions après les difficultés, je fais ma prière, et je remercie mon dieu tout puissant, je ne me décourage pas, je me soulage quand je voie son amélioration).

Aussi, ce qui est exprimé par le sentiment de culpabilité provoqué par l'incapacité maternel (je culpabilise, je dis que je fais très peu pour mon fils, je regrette de ne pas avoir fait davantage d'effort pour lui ; quand j'ai un travail à faire ou une tâche à accomplir, j'accélère au cours de ses exercices de renforcement, comme un massage au niveau de son visage, de ses membres supérieurs, au lieu de lui faire 45 minute je l'ai réduit à 30 minute après je m'énerve, j'aurai l'impression de ne pas lui avoir donné plus de temps et d'effort qu'il méritait afin de terminer ses activités de rééducation, mais quand je ferai le nécessaire, ce qui doit se faire, tout ira mieux, ton fils de ta chair et de ton sang tu l'as porté pendant neuf mois, n'est pas un fardeau, il a besoin de mon aide, s'il pouvait il serait autonome).

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Aida présente un niveau modéré de burn out maternel, avec un score moyen de 24. Et cela est démontré dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé avec un score de 32, en répondant à l'item 2 « je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère », elle a indiqué la fréquence de « quelques fois par semaines », ainsi à l'item 14 « je me sens frustré(e) par mon rôle de mère » dont elle a répondu par « une fois par semaine ». Aussi elle présente un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 2. Et un niveau modéré d'accomplissement personnel avec un score de 38.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), on affirme notre hypothèse partielle pour ce premier cas, à savoir qu'il existe bien un burn out maternel chez Aida.

Cas N° 02 : Yasmine

À partir des éléments que nous avons récoltés dans l'entretien de recherche semi-directif, Yasmine présente des signes d'un burn out maternel. D'après son discours nous avons constaté quelques indices, notre sujet de recherche est en situation de burn-out maternel constaté à travers plusieurs symptômes que cette dernière a manifestés tels que l'épuisement, la fatigue (je n'ai aucun problème de santé depuis que j'ai donné naissance à un mon fils, mais je me sens désarmé, épuisée, un ressenti de tristesse et de colère à l'égard de mon fils, puis à un moment je le prends de mes bras). Ainsi le sentiment de trop plein, et de culpabilité

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

(Quand je le nourris avec une cuillère, il bouge beaucoup avec ses mains, et il salit le lit, je lui frappe sur ses mains, sur son visage, après je le regrette).

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), présente un niveau modéré de burn out maternel, avec un score moyen de 20. Et cela est démontré dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel avec un score de 29, ce qui se laisse voir à l'item 20 « je me sens au bout du rouleau ». Aussi elle présente un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 2 comme par exemple à l'item 10 « je suis devenu (e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère) dans lequel elle a indiqué la fréquence de « une fois par mois au moins ». Et un niveau élevé d'accomplissement personnel avec un score de 29.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), on affirme notre hypothèse partielle pour ce deuxième cas, à savoir qu'il existe bien un burn out maternel chez Yasmine.

Cas N° 03 : Samira

D'après les informations que nous avons assemblées dans l'entretien de recherche semi-directif, Samira présente des signes de burn out maternel élevé, À partir de son discours nous avons constaté qu'elle sente éreinté physiquement et moralement dû à la surcharge du au manque des soulagement, de soutien « Je vis une vie très difficile, avec deux filles, une normale et l'autre anormal, je disais dans ma tête pourquoi cela m'arrive, mon mari il a accepté notre fille, moi non, je me panique, j'ai devenu fou, et je m'arracher les cheveux, je ne peux pas oublier le passé, je me voie dans une situation critique ». Elle sent fatiguée et épuisé tout le temps, « 3eyu , fecle , ruhe er umejay n uqaruy, ifkayid ligout, seynent-iyi ass kamel », « je me sentais désarmé, je suis parti chez un médecin spécialiste, il m'a donné des gouttes qui m'endormais toute la journée ».

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Samira présente un niveau élevé de burn out maternel, avec un score moyen de 30. Cela est confirmé dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé, avec un score de 31, en répondant à l'item 1 « je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère » dans lequel elle a indiqué la fréquence de « chaque jour ». Aussi elle présente un niveau de dépersonnalisation élevé avec un score de 14, en indiquant la fréquence de « chaque jour » aux deux items 11 et 22 « je crains que ce rôle de mère d'endurcisse émotionnellement », « j'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes ». Et un niveau d'accomplissement personnel bas avec un score de 46, comme par exemple à l'item 19 « j'ai accompli beaucoup de choses qui valent la peine dans mon rôle de mère » où elle a sélectionné la fréquence de « quelques fois par semaine ».

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), on affirme notre hypothèse partielle pour ce troisième cas, à savoir qu'il existe bien un burn out maternel chez Samira.

Cas N° 04 : Saloua

D'après les renseignements que nous avons assemblés dans l'entretien de recherche semi-directif, Saloua présente des signes d'un burn out maternel. À travers son discours, nous

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

avons constaté quelques indices tel que le sommeil perturbé, en nous disant : « C'est la période la plus effrayante que j'ai connue, je ne dormais pas, j'ai perdu le goût de la vie, je dégagerai toutes les blessures de mon coeur qui mon fait mal, mais j'ai pu accepter l'atteinte de ma fille », (je me sens épuisée tout le temps, mais je ne montre pas, je préfère garder mes sentiments). On trouve également, le manque de satisfaction et le sentiment de culpabilité, elle a eu tendance vers l'isolement et la solitude.

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Saloua présente un niveau élevé de burn out maternel, avec un score moyen de 27. Ce qui est attesté dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé après avoir obtenu un score de 28, en répondant à l'item 14 « je me sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère », par la fréquence de « chaque jour ». Aussi, elle présente un niveau de dépersonnalisation élevé avec un score de 15, tel elle a répondu à l'item 22 « j'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes » par « quelques fois par semaine ». Et enfin, elle présente un niveau modéré d'accomplissement personnel avec un score de 39.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), on affirme notre hypothèse partielle pour ce troisième cas, à savoir qu'il existe bien un burn out maternel chez Saloua, sachant que Madame Saloua est en situation de burn out maternel.

Cas N° 05 : Lydia

Faisant suite aux informations recueillies avec notre entretien de recherche semi-directif, on conclut la présence d'un épuisement, dû au manque des moyennes financières, la difficultés de l'assistance et l'accompagnement de son fils à tout moments depuis sa naissance, ainsi l'insomnie et la fatigue, le stress « je m'inquiète beaucoup, j'avais un problème de dos (la sciatique) avant ma grossesse même maintenant, mon mari aussi il souffre d'un diabète avant d'avoir nos enfants), (Je me sens épuisé, la nuit je dis à mon mari que je n'irai pas à son rendez-vous qui est programmé pour le lendemain car je suis crevé, je me sens si faible, mais quand je me réveille, je m'encourage à y aller, et puis je me demande comment j'ai pu).

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Lydia présente un niveau élevé de burn out maternel, avec un score moyen de 25. Ce qui est attesté dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé après avoir obtenu un score de 39, et à l'item 13 « je me sens frustré(e) par mon rôle de mère » où elle a sélectionné la fréquence « chaque jour ». Aussi, elle présente un niveau de dépersonnalisation modéré avec un score de 6. Et enfin, elle présente un niveau élevé d'accomplissement personnel avec un score de 30.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) on affirme notre hypothèse partielle pour ce cinquième cas, sachant que Madame Lydia est en situation du burn out maternel.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

Cas N° 06 : Zahra

Suivant les informations recueillies par notre entretien de recherche semi-directif, madame Zahra présente plusieurs symptômes qui nous permettent de dire que ce dernier est en situation de burn-out. Caractérisée par sa fatigue et l'épuisement dû au manque de sommeil, sentiment de désespoir et souvent inquiété pour l'état de santé de son fils. (J'étais déçu, je n'ai pas accepté facilement, je pleurer tout le temps, c'était mon premier bébé, je ne m'y attendais pas), (non seulement parfois, mais tous les jours, je me sentais épuisé, très, très faible et impuissante).

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Zahra présente un niveau élevé de burn out maternel, avec un score moyen de 28.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) on affirme notre hypothèse partielle pour se sixième cas, sachant que Madame Zahra est en situation du burn out maternel.

Cas N° 07 : Camélia

D'après les informations que nous avons regroupées dans l'entretien de recherche semi-directif, Camélia ne présente pas les signes qui indique que cette dernière est en situation d'un burn out maternel, le choc du diagnostic de son fils était passagère, et malgré sa situation financière inquiétante et sa santé physique un peu malade, et sentiment d'épuisement qui n'est pas fréquent, elle a pu s'adapter avec cet événement par le soutien de son mari et de sa famille étaient suffisant pour faire son deuil et réorganiser le fonctionnement de sa famille, ce qui a redonné plus de confiance à la mère d'être plus déterminée à aider son fils.

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Camélia présente un niveau bas de burn out maternel avec un score moyen de 24. Ce niveau est justifié dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel modéré avec un score de 28, un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 1, et un niveau d'accomplissement personnel bas avec un score de 44.

On remarque qu'il y a une discordance entre le premier outil de recherche et le questionnaire MBI (adaptée à la maternité), ce qui nous a mis devant une situation pas aisée. Toutefois, en basant sur les résultats de ce questionnaire et notre intuition de chercheuse lors du déroulement de l'entretien et nos observations au cours de ce dernier, donc, nous pouvons dire que notre hypothèse partielle est affirmée pour ce septième cas.

Cas N° 08 : Lamia

D'après les informations que nous avons assemblées dans l'entretien de recherche semi-directif, Lamia présente quelques signes de burn out maternel, d'après quelle a répondu à l'item 16 « mon rôle de mère me stresse trop » par la case « chaque jour ». Ainsi que à partir de son discours nous avons constaté qu'elle est satisfaite et elle s'est adaptée avec son fils, puisqu'elle le traite come un enfant tout à fait normal puis elle ne le restreindre pas à la maison, par contre elle le laisse s'intégrer avec les autres enfants, (Je travaille beaucoup pour l'élever car il est dur de caractère, il mange peu, et son sommeil est capricieux, on le traite

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

comme un enfant normal comme s'il ne manquait de rien, ma belle-famille aussi il se comportent avec lui le plus normalement, moi j'ai aucune pathologie je suis normale).

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), Lamia présente un niveau modéré de burn out maternel avec un score moyen de 24. Ce niveau est justifié dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé avec un score de 44, un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 5, et un niveau d'accomplissement personnel élevé avec un score de 23.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), on affirme notre hypothèse partielle pour ce huitième cas.

Cas N° 09 : Salima

A la suite des éléments rassemblés par m'entretien de recherche semi-directif, madame Salima présente certains signes qui indiquent que cette dernière est en situation de Burn-out, exprimé par les répercussions de l'IMC de son fils qui a entraîné des conséquences dans différentes sphères de sa vie, (il y'avait des moments où je me sens dégouter, fatigué et stresser, mon cœur se brise de la situation de mon fils).

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), présente un niveau modéré de burn out maternel avec un score moyen de 27. Ce niveau est justifié dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé avec un score de 44, un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 5, et un niveau d'accomplissement personnel élevé avec un score de 32.

D'après l'analyse des données obtenues dans l'entretien de recherche semi-directif et dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) on affirme notre hypothèse partielle pour se neuvième cas.

Cas N° 10 : Amel

Faisant suite à notre entretien de recherche semi-directif, on constate que Madame Amel, ne présente aucun signe ni symptôme indiquant que cette dernière est en situation de burn-out, grâce à l'union familiale et l'implication de chacun d'eux dans l'éducation et la prise en charge de son fils, d'autres part sa situation financier acceptable, a permis à cette dernière de s'adapter rapidement à cette nouvelle situation.

Dans le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), madame Amel présente un niveau modéré de burn out maternel avec un score moyen de 24. Ce niveau est justifié dans les sous-échelles, avec un niveau d'épuisement émotionnel élevé avec un score de 44, un niveau de dépersonnalisation bas avec un score de 5, et un niveau d'accomplissement personnel élevé avec un score de 23.

On remarque qu'il y a une discordance entre le premier outil de recherche qui est l'entretien de recherche semi-directif et qui nous renseigne sur les éventuelles manifestations de burn out maternel, dans lequel elle n'y présente pas clairement de signes, et le questionnaire MBI (adaptée à la maternité) on affirme notre hypothèse partielle pour ce

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

dixième cas, même si elle n'a pas présenté de manifestations claires du burn out maternel lors de l'entretien, les résultats du MBI (adaptée à la maternité) nous démontrent qu'elle y présente un niveau modéré.

Hypothèse générale : La nature de vécu des aidantes familiales d'enfants IMC serait mauvaise.

En fonction des résultats obtenus, nous pouvons dire que nous avons deux groupes qui se distinguent concernent le vécu des mères aidantes, le premier groupe semble s'inscrire dans mauvaise vécu et l'autre semble tout de même résister et tenir le coup malgré une symptomatologie présente :

1) Cas de : Aida, Yasmine, Samira, Saloua, Lydia, Zahra et Salima

D'après les résultats de notre entretien de recherche semi- directif on remarque que les cas cités ci-dessus, on l'occurrence cas de : Aida, Yasmine, Saloua, Lydia, Zahra et Salima et leurs statuts en tant que aidantes familiales, on constate que la nature de leur vécu est mauvaise et ce conformément et en référence aux résultats obtenus et démontrés par les entretiens et notre questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) utilisé pour évaluer leurs situations de burn out maternel.

Nous avons remarqué que ces derniers partagent la même nature du vécu que nous constatons comme mauvaise. Et cela est indiqué par le fait qu'elle ressent de l'inaccomplissement maternel envers leurs enfants IMC qui signifie le sentiment de la culpabilité, un ressenti de grandes difficultés pour leurs obligations, plus que les troubles de sommeil causées par leurs inquiétudes, le stress et la fatigue qui ont de l'impact négatif sur leurs états de santé physique et psychique. Aussi la surcharge et le déséquilibre entre leurs missions familiales à savoir les tâches ménagères à la maison, les responsabilités et les prises en charges de leurs enfants IMC. Ajoute à cela qu'on note la similitude notamment dans le vécu de l'annonce du handicap. Cette annonce est décrite par ces parents comme un moment douloureux, violent et insupportable.

De même qu'il est apparu pour nous que les enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale provoque chez leurs mères des réactions intenses. Et pour faire face à leur souffrance ressentie, une symptomatologie de désespoir, tristesse, irritabilité, dégoût de vie liée à une défaillance narcissique, et un deuil de l'enfant fantasmé. On a constaté aussi que les cas ont fait recours à des procédés d'évitement du conflit avec un recours variés d'un cas à l'autre. Quant à Samira et Zahra elles ont présenté une symptomatologie traumatique, ceci peut en effet trouver une explication dans le choc de l'annonce de la maladie de leurs enfants, le sentiment de désillusion de détresse et en effet que ces dernière n'ont pas pu accepter la situation dont elles se trouvent leurs enfants, de même les deux ont une relation conflictuelle avec leurs maris, leurs vie devient un clavier de disputes, querelles ce qui engendre la présence de souffrance psychologique. Et notamment Aida et Saloua caractériser par une forte expression émotionnelle, elles ont été émues et troublées par le handicap de leur enfant malgré qu'elles aient toutes les deux le soutien et le réconfort de leurs maris, leurs caractères et leurs personnalités sont fragilisés. Ainsi, Yasmine, Lydia et Salima qui ont connu des changements qui on influencé sur leurs vie financières, elle se sent incapable parce qu'elles ne

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

peuvent rien faire pour améliorer l'état de santé de leurs enfants. Néanmoins Aida, Yasmine, Samira, Lydia ont été affectés et plus touchés par les remarques négatives leurs entourages, peu de relations avec les autres, mal intégré dans la milieu familial avec leurs enfants IMC. D'autre part l'ensemble de nos cas présenté ci-dessus sont en situation de burn-out justifié principalement par plusieurs symptômes similaires entre les cas indiqués les derniers manifestes un sentiment de frustration, d'épuisement, de trop plein qui affaibli leurs sources d'énergie, ainsi la surcharge familial surtout vis-à-vis d'un enfant IMC. Ce qui nous laisse dire que la nature de vécu de ces derniers est mauvaise.

2) Cas de : Camélia, Lamia et Amel :

Selon les résultat rassemblés à partir de notre entretien de recherche semi directif, nos cas cités ci-dessus en l'occurrence : Camélia, Lamia et Amel, exprime un vécu plus ou moins bon, l'ensemble de ces cas manifestent un sentiment d'optimisme et d'espoir par rapport à leur situation pendant notre entretien, et elles sont déterminés à assister et accompagner leur enfants et l'intégrer dans le cadre familiale, et cela par les rassurements, les coopérations et les soulagements morales manifesté par l'ensemble de leur entourage. Ainsi qu'elles arrivent à s'adapter à la pathologie de leur enfant et le considèrent comme un enfant ordinaire. En outre, malgré l'atteints de leurs enfants, les liens familiaux sont plus forts grâce au soutien, au soulagement et à l'aide apportée.

D'autre part, et par références à notre échelle MBI (adaptée à la maternité) utilisé pour mesurer le burn out maternel, nous avons constaté une discordance entre les réponses présenter par les deux cas à savoir Camélia et Amel par rapports à l'entretien de recherche semi-directif qui indique l'absence des signes de burn out maternel et avec le questionnaire MBI (adapté à la maternité) qui affirme la situation de burn out maternel a un niveau modéré chez madame Amel et un niveau bas chez madame Camélia. D'après cela, on a constaté une certaine discordance des résultats entre les deux outils. A notre avis, certaines aidantes familiales pourraient éviter de parler de leur souffrance ou mal être pour ne pas exacerber la détresse liée à leur situation, ainsi elles évitent de préciser ou exposer leur état à l'entretien, ce qui mènerait à sous diagnostiquer le burn out. En plus, certains sujets peuvent donner des éléments d'informations incomplets ou incertaines pour donner au chercheur une bonne image d'eux-mêmes ou suite à une forme de résistance ou d'inhibition de leur part.

Synthèse :

À partir des résultats que nous avons obtenus grâce aux outils utilisés dans la recherche, à savoir l'entretien de recherche semi-directif, le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) nous pouvons nous prononcer sur le vécu des aidantes familiales entre les cas de notre groupe de recherche.

En effet, notre hypothèse partielle qui est énoncé de la manière suivante « *oui, il existerait un burn out maternel chez les mères d'enfants IMC* » a été affirmée pour les majorités de nos sujets.

Durant l'entretien, nous avons pu détecter des manifestations de burn out maternel chez nos cas, et notamment Samira, Saloua, Lydia et Zahra. D'après leurs discours, le sentiment de

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

vide émotionnel et le sentiment constant de culpabilité et la dépersonnalisation envers son rôle de mère, la fatigue permanente, inquiétude et anxiété a été révélé par Samira et Saloua, le manque de satisfaction de responsabilités envers son rôle de mère, le sentiment des performances maternelles réduite qui a été exprimé par Lydia et Zahra. En ce qui concerne les résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité), ils nous montrent bien que ces aidantes familiales présentent un niveau élevé de burn out maternel.

Ensuite, pour Aida, Yasmine, Lamia et Salima ont présenté quelques signes du burn out maternel lors de l'entretien, en concordance avec le questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) qui nous a révélé qu'ils présentent un niveau modéré du burn out maternel ce qui témoigne bien de l'existence de ce dernier chez les mères d'enfants IMC. Par le manque d'enthousiasme vis-à-vis de leur rôle de mère, irritabilité et troubles de l'humeur ainsi que l'état de stress

D'autre part, pour Camélia et Amel nous constatons à partir de leur verbatim de l'entretien, qu'elles ne présentent pas d'indices d'un burn out maternel, malgré que le questionnaire du burn out MBI (adaptée à la maternité) qui nous a révélé qu'elles présente un niveau modéré de burn out maternel chez Amel, puis madame Camélia à un degré du burn out maternel bas, ce qui veut dire qu'une symptomatologie d'épuisement semble être exister.

Dès lors, pour notre hypothèse générale qui stipule « *la nature du vécu des aidantes familiales d'enfants IMC serait mauvaise* » on constate qu'elle a été affirmée pour la plupart de notre groupe de recherche.

On note que la nature du vécu des aidantes familiales à savoir Aida, Yasmine, Samira, Saloua, Lydia, Zahra et Salima est mauvaise, par ailleurs à Camélia, Lamia et Amel la nature du vécu des ces aidantes familiales plus ou moins mauvaise. À cet effet, nos cas ayant un mauvais vécu d'aidance présentent des manifestations de burn out maternel élevé ou bien modéré, caractérisé par une inefficacité maternel ressentie, une dépersonnalisation par leurs rôle de mère et un inaccomplissement maternel, une fatigue émotionnelle et pour certains quelques signes de stress, de frustrations, de travaille très dur envers leurs responsabilités familiales et surtout vis-à-vis de leurs enfants IMC.

De nos cas, nous avons constaté chez certains un vécu de solitude et de doute, face à leur capacité maternel, un ressenti de trop plein, elles ont présenté des complications plus durables d'épuisement et d'impuissance comme chez Lydia, Zahra, Aida et la perturbation ce qui indique et correspond à une mauvaise résistance a la survenue de cet événement et une inquiétude concernant l'avenir de leurs enfants et une insatisfaction globale du sujet vis-à-vis du sens générale qu'il donne au bien-être. On également constaté que camélia, Lamia et Amel présentent un vécu plus ou moins mauvaise malgré l'atteints de leurs enfants, le questionnaire MBI a révèle l'existence de quelques indices de burn out maternel avec un degré différent (modéré et bas) en dépit, que l'entretien avec madame Camélia et Amel n'a pas indiqué cela.

Pour synthétiser en peut dire que la nature du vécu des aidantes familiales diffère d'un sujet à un autre, pour certains on retrouve un mauvais vécu qui donne lieu au développement du burn out maternel avec un niveau modéré ou élevé, pour d'autres on retrouve un vécu plus ou moins mauvaise, exprimé par un caractère adaptatifs et une absence de burn out maternel

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

ou un niveau bas. Bien que des différences aient été notées dans le vécu de chacun des aidantes constituant notre groupe de recherche, de nombreuses émotions et répercussions sont partagées par les aidantes, à savoir, une détérioration significative dans leur vie personnelle, familiale, conjugale et économique.

De plus, les résultats que nous avons obtenus concordent avec les études qui ont déjà été effectuées sur les aidantes familiales. Ces dernières seront mises en évidence dans les prochaines lignes. De plus, les résultats que nous avons obtenus concordent avec les études qui ont déjà été effectuées sur les personnes.

En 2018, une présente étude est portée sur deux cent soixante-trois mères ayant au moins un enfant entre un et trois ans ont accepté de participer à la recherche en répondant à des questionnaires en ligne. L'échantillon est donc composé de 120 femmes françaises âgées de 20 à 43 ans. Soixante-dix pour cent des femmes percevaient leur situation financière comme non problématique. Enfin, 24,2 % des mères ont rapporté avoir fait une dépression post-natale et 27,5 % ont eu des antécédents de dépression en dehors de la période post-natale.

En 2014, un protocole d'étude composé de questionnaires, d'échelles et de grille d'entretien clinique ont été distribués et remplis par 67 parents (34 mères et 33 pères) d'enfants infirmes moteurs cérébraux, permettant de mesurer l'impact de l'infirmité de leurs enfants sur leurs biens être psychique et social et leurs qualités de vie. L'essentiel des résultats de cette étude corroborent les hypothèses et confirment les données de la littérature dans ce domaine peu étudié au Maroc. En effet il semble que la souffrance des parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux est plus accentuée à l'âge de l'adolescence que durant la phase de l'enfance. L'impact de cette souffrance sur les mères semble plus intense que chez les pères.

Une Étude prospective menée depuis janvier 2013 sur trente mères qui ont été interrogées au cours des consultations de leurs enfants atteints de paralysie cérébrale (PC). Les résultats indiquent que 45 % des mères présentent un profil psychologique anxieux et dépressif. La présence d'un enfant atteint de PC augmente le risque de dépression chez les mères. Cependant, ce risque n'est pas influencé par le mauvais statut fonctionnel des enfants. Le bas niveau socioculturel, l'absence de prise en charge par la caisse d'assurance maladie semblent augmenter le risque de trouble psychologique. Le risque de dépression chez les mères des enfants atteints de PC est élevé. Une prise en charge médicale, un accompagnement psychologique et social des enfants permet d'améliorer l'adaptation des mères et de diminuer le risque de dépression.

Dans cette étude effectuée en 2013 sur les mères qui ont complété des questionnaires comprenant une fiche anamnétique et cinq échelles : le Maslach Burnout Inventory adapté à la maternité. La prévalence d'épuisement selon les consignes de Maslach et al, montre que 18,3 % des femmes de l'échantillon sont touchées par un niveau d'épuisement modéré et 11,7 % par un niveau d'épuisement élevé. La prévalence d'épuisement montre que 34,2 % des femmes ont un score supérieur à 1,5 écart-type au-dessus de la moyenne et montreraient ainsi un degré d'épuisement.

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

En 2010 une étude tunisienne, à tenter d'analyser la qualité de vie des parents, d'approcher leur vécu dans leur parcours de prise en charge de leur enfant atteint d'une PC en mettant l'accent sur les répercussions familiales, économiques, psychologiques et socioprofessionnelles. L'étude montre bien les difficultés psychologiques, sociales et notamment financières éprouvées par la majorité des constituent un groupe homogène, puisque dans 75 % des cas, il s'agit d'une classe sociale moyenne qui repose sur un seul salaire avec des difficultés économiques considérables (absence parfois de couverture sociale). Cette donnée a donc joué de façon non négligeable sur les paramètres d'évaluation subjective utilisés.

Aussi en 2010, dans leurs études, Whiteneck et al, et Verger et al. Ont utilisé le Center of Epidemiologic Studies Depression Scale Short Form (CES-D) et ont noté un taux de dépression de 31 % chez les mères d'enfants infirmes moteurs cérébraux. Ils ont conclu que les mères présentaient des risques plus importants de dépression que les pères. La présente étude révèle que la majorité des parents interrogés vivent une épreuve difficile et négative sur le plan social et principalement financier. L'état mental, physique et psychologique des parents peut être affecté par la présence d'un enfant handicapé dans la famille

Le burn-out parental serait indépendant de l'épuisement professionnel, mais également de la dépression ou encore du stress parental. La même façon que les stressés du travail conduit à l'épuisement professionnel, les facteurs de stress familiaux contribueraient à l'épuisement maternel. Plus concrètement, les études consacrées au stress parental ont montré que les stressés familiaux quotidien sont un impact important sur la parentalité et le développement des enfants. En étant présents de façon journalière dans la vie des parents, ils ont un effet cumulatif qui détériore progressivement le fonctionnement de toute la famille.

Des recherches ont ainsi montré que les facteurs tels que la monoparentalité, les difficultés financières, le nombre élevé d'enfants, le jeune âge du parent, le tempérament difficile de l'enfant ou encore l'état de santé du parent peuvent venir influencer le niveau de détresse parentale. Cependant, ces facteurs n'affectent probablement pas de la même manière le quotidien des mères et, comme souligne le modèle transactionnel de Lazarus, la répercussion émotionnelle des stressés reste propre à l'évaluation de chacun. De plus, un soutien social de qualité aiderait à surmonter ces situations stressantes et à en atténuer les effets pathogènes. En effet, bénéficier d'un réseau social sensible aux besoins socio-émotionnels diminuerait les symptômes associés à l'épuisement, et augmenterait le sentiment de compétence. Des études auprès de professionnels ont montré que le sentiment de compétence ou d'auto-efficacité serait lié à l'épuisement. Le sentiment de compétence parentale a également été identifié comme un facteur prédicteur du burn-out parental (Sánchez-Rodríguez et al, 2018, p.74).

En se basant sur les résultats obtenus grâce à nos outils de recherche, soit l'entretien de recherche semi directif ainsi que le questionnaire MBI (adaptée à la maternité) nous pouvons synthétiser le fait que la majorité de nos sujets de recherche ont confirmés nos hypothèses de recherche, à savoir le fait que les aidantes familiales présentent un mauvais vécu et la plus parts des mères sont dans une situation de burn out maternel ou exposé à cette dernière. Nous avons constaté que les mères d'enfants IMC sont traumatisées au moment de l'annonce de

Chapitre IV présentation, analyse des données et discussion des hypothèses

l'handicap, parce qu'elles ont perdu l'enfant imaginaire, c'est une situation inattendue, cet événement conduit les mères à rentrer dans l'état de choc, de la culpabilité, et de la dépression. Comme nous avons détecté aussi certaines stratégies de coping pour faire face à leur souffrance et à la réalité douloureuse de leurs enfants.

Conclusion

La naissance d'un enfant porteur d'un handicap plus particulièrement un enfant infirme moteur cérébrale au sein d'une famille est l'une des épreuves, qui provoque selon la littérature consultée un certain déséquilibre, un changement dans la dynamique familiale. Dans notre présente étude, on retient de cette recherche que les aidantes ou les parents d'enfants handicapés sont des sujets à risque de développer une détresse psychologique pouvant impacter leurs vécus et subir ainsi une détérioration de ce dernier et nous constatons que les aidants familiaux sont majoritairement des femmes.

Dans notre travail de recherche qui s'intitule « *le vécu des aidantes familiales* » que nous avons réalisé au niveau de l'association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux de la wilaya de Bejaia, (ASIMC), situé au lotissement Akal Aberkan Lot N°84 EL-kseur, auprès de dix cas âgés respectivement entre 30 et 43 ans, et dont on a tenté de déterminer la nature du vécu des ces aidantes familiales, tout en retenant un indicateur clinique qui est le burn out maternel.

Et afin d'atteindre les objectifs évoqués dans notre recherche et de vérifier la fiabilité de notre hypothèse en relation avec l'indicateur du vécu des aidantes familiales cité ci-dessus, nous avons choisi la méthode clinique qui nous a permis une investigation et une exploration d'une manière approfondi de nos sujets, tout en utilisant l'entretien clinique de recherche semi-directif appuyée d'une échelle, destinée à évaluer le degré de burn-out maternel MBI (adaptée à la maternité), qui nous a servi pour affirmer ou infirmer notre hypothèse.

L'analyse des résultats, nous a révélé que notre hypothèse partielle intitulée « *oui, il existerait un burn out maternel chez les mères d'enfants IMC* » est affirmée pour Aida, Yasmine, Samira, Saloua, Lydia, Zahra, Salima et Lamia ces derniers ont obtenu un score supérieur à la norme et qui est indiqué dans le manuel de MBI (adaptée à la maternité), d'autre part nous l'avons affirmé pour Camélia et Amel malgré que dans l'entretien elles n'ont pas présenté des indices claires d'un épuisement maternel.

Ainsi notre hypothèse générale intitulée « *La nature de vécu des aidantes familiales d'enfants IMC serait mauvaise* » dont la majorité de nos cas ont un mauvais vécu exprimé par une situation burn-out maternel, d'autre part, nous avons pu constater chez Camélia un vécu plus ou moins faible et un burn-out maternel bas, c'est-à-dire qu'elle présente une symptomatologie d'un burn out mais avec un degré faible ; ou le risque est plus ou moins bas, notre hypothèse est affirmée notamment pour Aida, Yasmine, Samira, Saloua, Lydia, Zahra, Salima exprimée par leur mauvaise vécu et une situation de burn out maternel, par contre notre hypothèse générale est infirmée pour Camélia, Lamia et Amel qui ont un vécu plus ou moins mauvais.

Après l'analyse de nos entretiens réalisés avec notre population d'étude, nous avons constaté, que les mères ayant un enfant handicapé « IMC », vit des expériences incomparables à celles des mères ayant un enfant ordinaire. Il convient donc de comprendre en quoi cette part importante de la population peut être exposée à un risque particulier de par le rôle qu'elle endosse. De même, et au même titre qu'il est important de considérer le bien-être des parents dans la considération du bien-être des enfants, il incombe également de garantir le bien-être des aidants pour veiller au bien-être des patient.

Par ailleurs, nous avons pu noter que les aidantes familiales d'un enfant IMC éprouvent des changements notables sur le plan physique et aussi psychique, cela touche leur vie entière : la fatigue chronique, une irritabilité accrue, un repli sur soi, des difficultés à se concentrer avec en plus éventuellement de l'angoisse de stress qui est dû aux difficultés quotidiennes et aussi leur inquiétude sur l'avenir de leurs enfants.

Ainsi, ces aidantes sont dotées d'un mauvais vécu, qui se présente par des sensations de malaise, dégradation au niveau de leur santé physique et psychique, peu de relations et perte de goût de la vie. C'est une situation imprévue et cet événement conduit les mères à prendre toute une série d'émotions, de comportements et d'attitudes complexes. Les difficultés des aidants doivent être évaluées et prises en compte, pas simplement pour soulager l'aidant, mais parce qu'elles ont des implications directes sur la qualité des soins fournis au patient dépendant. Certains aidants admettent ouvertement que leur « sentiment de dépassement » les pousse à maltraiter leurs proches.

En effet, les récits des mères nous indiquent à quel point elles sont blessées par l'annonce du diagnostic et par l'épreuve à laquelle elles sont confrontées depuis des mois voire des années. Les différents verbatim nous renvoient à des signes cliniques chers à certains tableaux, nous pensons notamment au fameux chapitre 7 du DSM 5 (2015), à savoir, le chapitre en lien avec les facteurs de stress et de trauma et leurs conséquences. Le rôle de l'aidant assumé par ces mères pour des raisons souvent socioculturelles et religieuses s'avère très pénible pour ces dernières en raison d'un manque de soutien. Le degré de pénibilité ressenti est important. Elles se sont retrouvées comme seule interlocutrice face aux besoins des personnes prise en charge. Certains auteurs rapportent la présence d'effets positifs concernant le rôle de l'aidant (résilience, meilleure connaissance de soi, développement des compétences, sentiment de fierté et de valeur, etc.), à notre connaissance, nous n'avons pas relevé cela durant notre enquête.

Un véritable choc est rapporté par toutes les aidantes. Cette annonce et tout ce qui constitue l'après annonce représentent selon notre interprétation des récits des sujets de recherche, des moments encore non élaborés et non intégrés pour beaucoup d'entre-deux ou plutôt d'entre-elles. On sait tous qu'il n'y a pas de meilleure façon pour annoncer le handicap de l'enfant à son parent, mais nous restons convaincus qu'une meilleure sensibilisation des médecins et du corps soignant à cet exercice et à ses conséquences psychologiques, pourra contribuer à amoindrir l'impact traumatique, nos recommandations vont dans le sens de la nécessité de bien former les professionnels de santé en termes d'annonce de diagnostic.

L'aidance est donc selon nos résultats une situation ayant un impact dans différents domaines : la vie sociale, les loisirs, la santé physique, la santé mentale et le bien-être en général. D'après nos résultats nous avons constaté chez certaines aidantes des troubles dépressifs qui conduisent à des conflits familiaux, une maltraitance. Ces aidantes sont pour tout dire dans une situation complexe nécessitant un soutien et un accompagnement pluridisciplinaire. Il faut avoir *vécu* une vie de *mère d'enfant handicapé* mental pour comprendre que cette souffrance est intolérable. Les résultats de cette recherche fournissent une information, jusque-là inédite, sur l'entraide et le support que reçoivent les enfants IMC

dans leur vie quotidienne pour les aider à maintenir leur autonomie ainsi que les situations d'incapacité ou de maladie de longue durée.

Dans ce sens, il convient de pointer que le burn-out de l'aidant n'est qu'une partie du vécu de l'aidant. En effet, l'aidant qui peut se sentir débordé par son rôle d'aide doit également faire face à ses processus d'ajustement à la maladie du proche. Plus précisément, ce n'est pas seulement. Enfin, si les aspects de burn-out de l'aidant et de processus d'adaptation tendent à attirer plus l'attention, il est nécessaire que ceux-ci ne finissent pas par éclipser les aspects plus positifs de l'aide, qui rendent ce rôle riche et valorisant pour les individus.

Nous recommandons donc un véritable travail psychologique avec ces aidantes et avec toutes les mères d'enfants IMC. Nous recommandons également un statut officiel des aidantes, qui est nécessaire pour mieux reconnaître leur rôle, dont nous ne pouvons plus ignorer la présence et l'implication d'aidantes familiales dans le système de soin de santé chez nous. Nous recommandons également la nécessité de prévenir l'épuisement des aidantes à travers des stratégies telles que d'améliorer la qualité de l'accompagnement psychologique, des parents en souffrance, et de la guidance parentale, par les soignants et les psychologues demeurent très importants, d'aider les parents d'enfants handicapés à surmonter leurs difficultés et faciliter la prise en charge de leurs enfants, Il serait souhaitable alors, d'ouvrir des centres et des établissements spécialisés, pour le soutien et l'accompagnement des parents ayant un enfant handicapé.

Dés lors, il faut donc être vigilant au risque d'épuisement de l'aidant familial et engager des stratégies préventives ou curatives. Il est aussi essentiel de soigner non seulement la personne démente, mais tout l'écosystème familial, au travers d'une prise en charge systémique Tout ceci nous amène à examiner de plus près le fardeau ressenti par les aidants naturels et les conséquences que celui-ci engendre sur la santé mentale de l'aidant.

Enfin pour conclure, nous souhaitons que ce modeste travail puisse ouvrir des perspectives pour d'autres recherches qui traitent le thème du vécu des aidantes familiales et qui veulent étudier le burn out maternel chez les mères d'enfants IMC. On peut dire que ce travail a permis d'ouvrir une brèche pour de futures investigations sur cette population. C'est pour cela que nous encourageons les étudiants et les chercheurs à explorer ce sujet dans différents angles. Nous espérons à travers ce travail contribuer à l'amélioration de la politique touchant ces aidants

Nous estimons que les recherches en sciences humaines et sociales d'une manière générale et en psychologie clinique d'une manière particulière, doivent se saisir de cette problématique relative à l'aidant et à l'impact de l'aidance. Parmi les perspectives de recherche ultérieures, on propose :

- Le fardeau chez l'aidant familial d'enfant porteur de handicap ;
- La dynamique familiale des familles ayant un enfant à besoins spécifiques ;
- La résilience chez les aidants familiaux d'enfants porteurs de handicap.

Liste des références

- Abd-Elfattah Aqel, M-M, (2012). Quality Of Life for Families of Children with Cerebral Palsy [Thèse de Magister, Université de Amman]
- Albaret, J-M., Scialom, P., & Giromini, F. (2018), Manuel d'enseignement de psychomotricité, 4. Sémiologie et nosographies psychomotrices
- Alimi, S., Desjeux, D., & Garabuau-Moussaoui, I. Les méthodes qualitatives. (2^e éd). PUF-Angers, A-M. (1996). Invitation pratique à la méthodologie des sciences humaines. CASBAH Université
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2011). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels [Mémoire de maîtrise, Université Lille 3]. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00638570>
- Aouridi, L. (2017). La relation d'aide : d'une typologie à l'analyse des facteurs psychopathologiques modulant la prise en soins du sujet "fragile" à domicile [Thèse de Doctorat, Université Paul Valéry Montpellier III. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01423842>
- Barreyre, J-Y. (2012). Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : Servitude ou choix de vie ?. Ères. <http://doi.org/10.3917/vsoc.124.0043>
- Baudier, A., & Céleste, B. (2004). Le développement affectif et social du jeune enfant. Nathan Université.
- Ben Salah Frih, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A., Salaha, A., & Rejeb, N. (2010, 9 février). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. Journal de réadaptation médical. Elsevier Masson
- Bertaux, D. (2010). L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie. (3^e éd). Armand Colin
- Bénony, H., & Chahraoui, K. (2013). L'entretien clinique. Dunod
- Bioy, A., & Maquet, A. (2021). Se former à la relation d'aide Dunod
- Brianda, M-E., Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2019). Comment traiter le burn out parental ? : Manuel d'intervention clinique. Carrefour des Psychothérapies. DeBoeck Supérieur
- Bruegger, S., (2011). Les émotions et le bien être psychique des aidants naturels accompagnant des personnes atteintes de démence [Thèse de bachelor, Haute Ecole de Santé, Fribourg]
- Bloch, H., Chemama, R., Dépret, E & al. (1999). Grand dictionnaire de la psychologie. gallica.bnf.fr / Larousse
- Bloch, M-A. (2014). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2012-4-page-11.htm>
- Boissel, A. (2020). Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Ères

- Bucki, B. (2014). La capabilité de santé des aidants familiaux : Analyses du paradigme et pistes d'opérationnalisation. Université de Lorraine
- Canoui, P., Mauranges, A., & Florentin, A. (2015). Le burn out à l'hôpital. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. (5^e éd). Elsevier Masson.
- Cario, R. (2000). Victimologie de l'effraction du lien intersubjectif à la restauration social. Paris : Harmatan
- Chahraoui, K., & Bénony, H. (2003). Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique. Dunod.
- Charron, C., Dumet, N., Guéguen, N., Lieury, A., & Rusinek, S. (2020). Les 500 mots de la psychologie. Dunod
- Charzac, P., Boulard, I., Chatelard, I. G., (2017). La relation aidant aidé dans la maladie d'Alzheimer. Psychothérapie, DUNOD, France
- Chazaud, J. (2014). Précis de psychologie de l'enfant. Dunod
- Chiland, C. (2015). L'entretien clinique. PUF
- Clot, Y., & Leplat. J. (2005). La méthode clinique en ergonomie et en psychologie du travail. Dans le travail humain. /4(86). <https://doi.org/10.3917/th.684.0289>
- Corsale, M., et all (2019). Vécu :(experiences – vivencia). Dictionnaire de sociologie clinique. <https://www.cairn.info/dictionnaire-de-sociologie-clinique---page-669.htm>
- Coutanceau, R., Bennegadi, R., & Bornstein, S. (2016). Stress, burn-out, harcèlement moral : De la souffrance au travail au management qualitatif. Dunod
- Danko, M. (2016). Perception et vécu subjectif de stigmatisation familiale chez le proche aidant d'une personne ayant reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA) [Thèse de Doctorat, l'université Paul Valéry Montpellier III]
- Darnaud, T. (2006). L'Alzheimer et l'aidant, une histoire à trois ? [Thèse de Doctorat, Université Lumière Lyon 2]
- De Broca, A. (2017). Le développement de l'enfant, du normal aux principaux troubles du développement. (6^e éd). Elsevier Masson.
- Deslauriers, J-P. (1991). Recherche qualitative. Guide pratique. Chenelière/McGraw-Hill
- Douville, O. (2014). Les méthodes cliniques en psychologie, PsychoSup, Dunod, Paris.
- Droz, D. (2008). Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale de l'enfant handicapé
- Durieux, M-P. (2013). Développement et troubles de l'enfant, 0-12 mois. Yapaka.be
- E. Papalia, D., & Martorell, G. (2015). Psychologie du développement de l'enfant. (9^e éd). Chenelière Education

- Fauconnier, J. (2012). Impact sur les familles de la paralysie cérébrale de jeunes adolescents : conséquences, facteurs aggravants et facilitateurs [projets permanent : « Handicap et perte d'autonomie », Université Joseph Fourier]
- Fenneteau, H. (2015). L'enquête : Entretien et questionnaire. (3^e éd). Dunod
- Fernandez, L., & Pedinielli, J-L. (2006). La recherche en psychologie clinique. Recherche en soins infirmiers, N° 84(1), p. 41-51. <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-41.htm>.
- Formarier, M. Les concepts en sciences infirmière. (2^e éd). Toulouse : association de recherche en soins infirmiers.
- Giry, L., & Verin, M. (2013). Intérêts et apports du logiciel gratuit d'aide à la communication, Plaphoons, dans la prise en charge d'enfants infirmes moteurs cérébraux sans langage oral [Mémoire du Certificat de Capacité d'Orthophonie. Université Lille 2].
- Guidetti, M., & Tourette, C. (2014). Handicaps et développement psychologique de l'enfant. (3^e éd). Armand Colin
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermeta, M-A., & Cans, C. (2010, 31 décembre). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. Elsevier Masson
- Guyard, A. (2006). Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale [Thèse pour le grade de Docteur de l'Université de Grenoble]
- Golse, B. (2015). Le développement affectif et cognitif de l'enfant. (5^e éd). Elsevier Masson
- Golse, B. (2008). Le développement affectif et cognitif de l'enfant, compléments sur l'émergence du langage. (4^e éd). Elsevier Masson
- Guérin, S. (2014). Les aidants : naissance d'une république des pairs ?. LES AIDANTS QUESTIONS POLITIQUE ET PROFESSIONNELLE. <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-19.htm>
- Hamonet, C. (2012). Les personnes en situation de handicap. (7^e éd). PUF.
- <https://www.unicef.org> consulté le 10/03/2022 à 16 :15
- <https://www.ohchr.org> consulté le 19/04/2022 à 10 :30
- <https://who.int> consulté le 19/04/2022 à 10 :11
- <https://www.elwatan.com/archives/idees-debats/les-droits-des-personnes-handicapees-en-algerie-1re-partie-05-12-2006> consulté le 17/04/2022 à 12:11
- <https://www.ons.dz> consulté le 18/04/2022 à 19 :15
- <https://www-algerie360-com.cdn.ampproject.org> consulté 20/04/2022 à 9 :02
- <https://www.humanium.org> consulté le 20/04/2022 à 9 :35
- <https://www.elwatan.com> consulté le 10/05/2022 à 11 :10

- Jacobi, B. (2007). Cent mots pour l'entretien Clinique. Érès.
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2019). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?. Université de Paris.
- Jemni , S., Mtawa, S., Zaoui, A., Ouannes,W., Frioui, S., Maaref, K., & Kachnaoui, F. (2013, Janvier). Dépression chez les mères des enfants atteints de paralysie cérébrale. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 56 S. e296 e305. <http://dx.org/10.1016/j.rehab.2013.07.779>.
- Kouadria, A. (2002). La mère algkienne face à son enfant handicapé : regard sur l'ambivalence de ses attitudes. UniversitQ de Constantine. *Sauvegarde de l'enfance, 2002, vol. 57, no 4*
- Lamour. M. (2013). La paternalité et ses troubles. Yapaka.be
- Lavarde, A-M. (2008). Guide méthodologique de la recherche en psychologie. De boeck
- Le Ctnerhi., Creal., & Drees. (2005). Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s), Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », enquête qualitative par entretiens
- Lessard, V. (2011). LA PRISE EN CHARGE D'UN PROCHE ÂGÉ: DÉFINITION, VÉCU ET PERCEPTIONS D'AIDANTS FAMILIAUX [Mémore de Maitrise, Université DU QUÉBEC À MONTRÉAL
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. Érès. <http://DOI 10.3917/empa.094.0031>
- Loyal, D. (2017). Déterminants Psychosociaux et Culturels du Burnout Maternel et des Symptômes Dépressifs Périnataux [These de Doctorat, UNIVERSITÉ DE BORDEAUX]
- Maslach, C., & Leiter M. (2016). Burn-out : Des solutions pour se préserver et pour agir. Les arènes.
- Mekbel AL Zaoudi, A-H. (2013). The Effectiveness of a Group Counseling Program in Reducing Psychological Stress among Parents of Children with Cerebral Palsy in Amman (Jordan) [These de doctorat, Université de Amman]
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). Le burn out parental, l'éviter de s'en sortir. ODILE JACOB
- Mikolajczak, M., Zech, E., &., Roskam, I. (2020). Burn-out professionnel parental et de l'aidant : Comprendre prévenir et intervenir. De Boeck Supérieur
- Mouilly, M., Faiz, N., & Tohami Ahami, A-O. (2014, 14 décembre). Qualité de vie des parents d'enfants et adolescents souffrants d'infirmité motrice cérébrale. *International Journal of Innovation and Applied Studies*. <http://www.ijias.issr-journals.org/>

- Mucchielli, A. 2009. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. (3^e éd). Armand Colin
- Nader-Grosbois, N. (2020). Psychologie du handicap. (2e éd). Deboeck Supérieur
- N'da, P. (2015). Recherche et méthodologie en sciences sociales et humaines : Réussir sa thèse, son mémoire de master ou professionnel, et son article. L'Harmattan
- Novais, T. (2019). Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs : perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique [These de Doctorat, Université Claude Bernard Lyon 1]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02002941>
- Pagès, V. (2017). Handicaps et psychopathologies, aide mémoire. (3^e éd). Dunod
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en science humaines et sociales. Armand Colin
- Pedinielli, J.-L., & Fernandez, L. (2015). L'observation clinique et l'étude de cas. (3e éd). Armand Colin.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bouchard, J.-M. (2001, aout), L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : Une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Paediatr Child Health*
- Romano, H. (2011). La maladie et le handicap à hauteur d'enfant. Perspective de prise en charge pour les proches et les intervenants. Fabert.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). Le burn-out parental, Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge. De Boeck Supérieur.
- Sam, N. (2008). La prise en charge psycho-orthophonique de l'enfant IMC. Champs. Psychopathologies et clinique sociale. 4, 8. <http://www.orthophonieajgerie.unblog.fr>
- Sauvayre, R. (2013). Les méthodes de l'entretien en sciences sociales. Dunod.
- Sánchez-Rodríguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Development and preliminary validation of the Maternal Burnout Scale (MBS) in a French sample of mothers: bifactorial structure, reliability, and validity. *Archives of Women's Mental Health*. <http://doi.org/10.1007/s00737-019-00993-1>
- Sánchez-Rodríguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N. (2018). L'épuisement des mères de jeunes enfants : une étude exploratoire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*. 28, 72—79. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2017.12.002>
- Sánchez-Rodríguez, R., Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Revue de la littérature relative au burnout parental. <http://dx.doi.org/10.1037/cap0000168.supp>
- Schauder, S. (2012). Introduction. Dans S. Schauder (dir.), *L'étude de cas en psychologie clinique : 4 approches théoriques* (pp.1-10). Dunod.
- Schneider, B. (2006). *Enfant en développement, famille et handicaps : Interactions et transmissions*. Érès

- Sillamy, N. (2003). Dictionnaire de psychologie. La Rousse.
- Sossa, J. (2017, 7 juillet). L'impact psychologique de l'infirmité cérébrale sur les parents d'enfants IMC, vus en rééducation kinésithérapique au centre national d'appareillage orthopédique et de rééducation fonctionnelle de Lomé au Togo. Résumés des travaux de recherche : communications libres. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2017.12.012>
- Truscelli, D., Aufénil, H., de Barbot, F., Le Métayer, M., Leroy-Malherbe, V., Mazeau, M & Thuilleux, G. (2008). Les infirmités motrices cérébrales : Réflexions et perspectives sur la prise en charge. Elsevier Masson
- Zabalia, M. (2007, 10 janvier). Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence. <https://doi:10.1016/j.neurenf.2007.01.003>
- Zaouch-Gaudron, C. (2002). Le développement social de l'enfant, du bébé à l'enfant d'âge scolaire. Dunod
- Zawieja, P., & Guarnieri, F. (2015), L'épuisement professionnel. Diagnostic, analyse, prévention. Armand Colin.
- Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2011). Dictionnaire du handicap. (7^e éd). Presses de l'EHESP

Annexes

Annexe N° 1 : Guide d'entretien semi-directif

Informations personnelles sur le sujet

1. Quel âge avez-vous ?
2. Quel est votre niveau d'instruction ? Et quel est votre fonction ?
3. Quel est votre situation familiale ? la durée du mariage ?
4. Combien d'enfant avez-vous ?

Axe I : Informations sur l'enfant IMC

5. Quel est l'âge de votre enfant ? Et quel est son sexe ?
6. Quel est sa place dans la fratrie ?
7. Est-ce que vous étiez prêts à avoir un enfant ?
8. Pouvez-vous nous raconter comment s'est passée votre grossesse ? Avez-vous eu des complications ? Avez-vous suivi un traitement ?
9. A-t-il des complications lors de sa naissance ?
10. Quand est-ce que le diagnostic d'IMC a été porté ? Par qui ?
11. Depuis quand, et comment est-t-il pris en charge ?
12. Avez-vous noté une amélioration de son état ?

Axe II : Annonce du diagnostic et impact sur la famille

13. Pouvez-vous nous raconter votre réaction à l'annonce du diagnostic ? Pouvez-vous nous décrire la réaction de votre entourage au diagnostic et à la situation de votre enfant ?
14. Est-ce que y a t'il quelqu'un avec vous lorsque de l'annonce de diagnostic de votre enfant ? Si oui qui est t- il ?
15. Avez-vous des problèmes conjugaux à cause de votre enfant ?
16. Avez- vous remarqué des changements au sein de votre famille ?

Axe III : vécu de la mère aidante d'un enfant IMC

17. Comment décrivez-vous votre état de santé physique et psychique avant et après avoir eu cet enfant ?
18. Vous sentez-vous impuissante ou désarmée ?
19. Avez- vous rencontré des difficultés financières pendant votre accompagnement ?
20. Comment vivez-vous le fait que votre enfant n'est pas comme les autres ?
21. La qualité de votre sommeil est-elle affectée ?
22. Ressentez-vous une charge en vous s'occupant de votre enfant ?
23. Souhaité vous être aidé pour vous s'occupe de votre enfant ?
24. Parlez-vous de votre souffrance a quelqu'un ? ou vous préférez rester seul ?
25. Est-ce que vous recevez des remarques négatives de la famille ou des amis sur votre enfant ?

Axe IV : Le regard vers l'avenir

26. Que souhaitez-vous ?
27. Avez-vous des choses à rajouter ?

Annexe N°2 : Questionnaire de Maslach Burnout Inventory MBI (adaptée à la maternité)

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

(Sánchez-Rodriguez, R., Callahan, S., & Séjourné, N, 2018)

Annexe N°03 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Aida

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse							
	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Annexe N°04 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Yasmine

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse							
	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6

Annexe N°05 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Samira

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse							
		Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

Annexe N°06 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Saloua

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

Annexe N°07 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Lydia

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Annexe N°08 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Zahra

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse							
	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Annexe N°09 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Camélia

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse							
	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
18. Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Annexe N°10 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Lamia

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Annexe N°11 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Salima

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins		Quelques fois par mois		Chaque jour	
		1	2	3	4	5	6
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Annexe N°12 : Résultats du questionnaire de MBI (adaptée à la maternité) de Amel

ECHELLE DE MASLACH (adaptée à la maternité)

Evaluer votre niveau d'épuisement maternel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse							
	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon rôle de mère	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de mon rôle de mère	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes enfants ressentent	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
5. Je sens que je m'occupe de mes enfants de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
6. Mon rôle de mère tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
9. J'ai l'impression à travers mon rôle de mère d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce rôle de mère	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce rôle de mère ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon rôle de mère	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes enfants	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6
16. Mon rôle de mère me stresse trop	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes enfants	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillard(e) lorsque dans mon rôle de mère j'ai été proche de mes enfants	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce rôle de mère	0	1	2	3	4	5	<input checked="" type="checkbox"/>
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>	6
21. Dans mon rôle de mère je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>	5	6
22. J'ai l'impression que mes enfants me rendent responsable de certains de leurs problèmes	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4	5	6

Le vécu des aidantes familiales

Étude du burn out maternel chez 10 mères d'enfants infirmes moteurs cérébraux

Résumé

Cette présente recherche porte sur « *le vécu des aidantes familiales* ». Elle a pour objectif l'exploration et la description de la nature de l'épreuve émotionnel des aidantes familiales. En particulier, l'objectif est d'explorer l'existence d'un burn out maternel chez ces mères d'enfants infirmes moteurs cérébraux. Elle s'est déroulée à l'association de soutien aux infirmes moteurs cérébraux de la wilaya de Bejaia (ASIMC), auprès de dix mères d'enfants IMC. Pour réaliser cette étude, nous avons adopté la méthode clinique, l'étude de cas et nous avons utilisé l'entretien de recherche semi-directif pour appréhender qualitativement le vécu, le questionnaire de MBI (adapté à la maternité) pour mesurer le niveau de burn out maternel. Les résultats de cette recherche ont révélés qu'il existe bien un burn out maternel chez tous nos sujets, mais a des degrés différents.

Mots clés : vécu, aidantes familiales, enfants, infirmes moteurs cérébraux, burn out maternel.

The experiences of family caregivers

Study of maternal burnout in 10 mothers of children with cerebral palsy

Abstract

This research focuses on "the experiences of family caregivers". Its objective is to explore and describe the nature of the emotional experience of family caregivers. In particular, the objective is to explore the existence of maternal burn out in these mothers of children with cerebral palsy. It took place at the association of support for cerebral palsy of the wilaya of Bejaia (ASIMC), with ten mothers of children with cerebral palsy. To carry out this study, we adopted the clinical method, the case study and we used the semi-directive research interview to qualitatively apprehend the experience, the MBI questionnaire (adapted to maternity) to measure the level of maternal burn out. The results of this research revealed that maternal burnout does exist in all our subjects, but to different degrees.

Key words : experience, family caregivers, children, cerebral palsy, maternal burn out.