

21. Solveig Iversen, A., Graue, M, Clare, J. (2009). Parents' perspectives of surgery for a child who has cerebral palsy In Journal of pediatric health care, Vol 23, n°5. Elsevier
22. Sylvestre, P (2003). Infirmitté motrice cérébrale et handicaps multiples in Rondal, J-A et Comblain, A. Manuel de psychologie des handicaps : Sémiologie et principes de médiation. Ed Mardaga. Belgique.
23. Tardieu, G. (1954). Le dossier clinique de l'IMC. Centre de documentation sur l'Infirmitté Motrice Cérébrale. CDI. Paris.
24. Tardieu, G. (1969). Les feuillets de l'infirmitté motrice cérébrale. Association nationale des infirmes moteurs cérébraux. Paris.
25. Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M-A., Jacquemier, M., Jouve, J-L., Bollini, G., Simeoni, M-C. (2008). Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale In Annales de réadaptation et de médecine physique, 51. Elsevier Masson SAS
26. Ward, K. D., Chiarello, L.A., Bartlett, D.J., Palisano, R. J., Westcott McCoy, S. Avery, L. (2014). Ease of Caregiving for Children: A measure of parent perceptions of the physical demands of caregiving for young children with cerebral palsy In Research in Developmental Disabilities, Vol. 35. Elsevier Ltd.
27. Wang, H-Y., Jong, Y-J. (2004). Parental stress and related factors in parents of children with cerebral palsy In Kaoshiung J. Med Sci. vol 20, n° 7. Elsevier.
28. Zabalia, M. (2007). Approche thérapeutique intégrative pour la prise en charge des enfants atteints d'infirmitté motrice cérébrale In Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n°55. Elsevier.

- a cerebral palsy population in *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 33. Elsevier
12. Guyard, A., Lachenal, M., Ihl, S., Van Bakel, M. (2013). Fauconnier, J., Cans, C. (2013). Déterminants et fréquence du non-emploi des mères d'enfants en situation de handicap In ALTER - European Journal of Disability Research, Vol 7, Issue 3. Elsevier
 13. Knox, V. (2008). Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? In *Physiotherapy* Vol. 94. Elsevier.
 14. Rosenbaum, P., Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of functioning, disability and health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. Elsevier. Inc.
 15. Rosenbaum, P. (2006). Classification of abnormal neurological outcome In *Early human development*, 82. Elsevier. Ireland Ltd.
 16. Salbreux, R. (2007). Découverte et annonce du handicap mental: Pour un accompagnement plus humain de l'enfant et de sa famille In Jonckheere et al. *Handicap mental : Prévention et accueil*. De Boeck Supérieur.
 17. Saigal S, Burrows E, Stoskopf BL, (2000). Impact of extreme prematurity on families of adolescent children In *Journal Pediatric*, 6. Elsevier
 18. Sam, K-L, Wang, H-Y, Li, C., Kai Lo, S. (2013). Item hierarchy of the Chinese version of cerebral palsy quality of life for children In *European Pediatric Neurology*, 17. Elsevier Ltd.
 19. Sam, N. (2008). La prise en charge psycho-orthophonique de l'enfant IMC au sein de l'EHS d'Azur-Plage In *Les Champs*. Constantine
 20. Sigan L. Hartley, Marsha Mailick Seltzer, Erin T. Barker, Jan S. Greenberg (2011). Marital quality and families of children with developmental disabilities In *International Review of Research In Developmental Disabilities*, Vol. 41. Elsevier.

- Rejebb, N. (2013). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale In *Pratiques psychologiques*, n°19. France
4. Carona, C, Crespo, C., Canavarro, M.C. (2013). Similarities amid the difference: Caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy In *Research in Developmental Disabilities*, Vol 34. Elsevier
 5. Chen, K-L, Tseng, M-H., Shieh, J-Y., Huang, C-Y (2014). Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach In *Research in Developmental disabilities*, 35. Elsevier Ltd.
 6. Dayan, C., Picon, I, Scelles, R., Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et soeurs d'enfant malade ou handicapé : Etat de la question In *Pratiques psychologiques*, n°12. France.
 7. Dinomais, M., Hertz-Pannier, L., Nguyen The Tich, S. (2014). Réorganisation du cortex sensorimoteur dans le cadre de la paralysie cérébrale unilatérale : apports des neurosciences In *Motricité cérébrale : Réadaptation, Neurologie du développement*, Vol. 35, Issue 1. Elsevier.
 8. Gousse, V, Lovato, A-M. (2009). La résilience familiale dans les familles ayant un enfant atteint d'un handicap : des modèles à la pratique In *Pratiques psychologiques*, 15. Société française de psychologie. Elsevier SAS.
 9. Griot, M., Poussin, M., Osiurak, F. (2013). L'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle In *Pratiques psychologiques*. Vol. 19, Issue 4. Société Française de Psychologie. Elsevier Masson. SAS
 10. Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M-A., Cans, C. (2010). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature In *Archives de Pédiatrie*, Vol.18, Issue 2. Elsevier.
 11. Guyard, A., Michelson, S. I., Arnaud, C., Lyons, A. Cans, C. Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in

handicapé.

Conclusion :

Malgré la diversité des milieux socioculturels des familles étudiées à partir de dossiers de leur enfant atteint d'une PC, les données recueillies rendent compte des différentes répercussions psychologiques, familiales, sociales et économiques de cet état pathologique sur les familles. Ce retentissement est vécu de manières différentes et ce, en fonction du milieu socioculturel des familles (seule variable retenue dans cette étude).

Toutefois, les dossiers ayant faits l'objet de cette étude montrent les différentes ressources personnelles, familiales et sociales développées afin d'élaborer des stratégies d'ajustement, d'adaptation et d'acceptation et retrouver un certain équilibre leur permettant la résilience.

Même si cette étude est une tentative de comprendre l'effet de la PC sur la famille, elle nous renseigne clairement des différentes répercussions que nous devons prendre en compte et développer dans des études ultérieures tout en s'intéressant à la fratrie.

Références bibliographiques :

1. Barak-Levy, Y et Atzaba-Poria, N. (2013). Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay In Research in Developmental Disabilities, Vol 34. Elsevier Ltd.
2. Beaud, L et Quentel, J-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme : Premières identifications et nature des premières inquiétudes In Annales Médico-Psychologiques, 169. Elsevier Masson SAS.
3. Ben Salah Frihan Z., Boudoukhanea, S., Jellada, A., Salaha, S.,

les parents dans l'obligation de modifier le fonctionnement familial par des restrictions sociales (Guyard et al., 2010).

Dimension économique :

Les répercussions économiques sur la famille sont multiples. Vu les exigences de la prise en charge (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, psychologie en raison d'une à deux fois par semaine minimum), nous assistons à une réduction du temps de travail. Lorsque le handicap est sévère (troubles sensoriels et cognitifs associés), les mères préfèrent mettre fin à leur contrats de travail et réduisent leurs activités sociales pour s'occuper de leurs enfants ce qui est conforme avec la littérature (Guyard et al., 2012 ; Guyard et al., 2013 ; Ward et al., 2014).

Par ailleurs, nous soulignons une absence quasi-totale d'infrastructures étatiques spécialisées dans la PC et d'aides pour assurer une meilleure prise en charge de cette catégorie de personnes. C'est pourquoi nombreux sont les parents qui se dirigent vers le secteur privé malgré la cherté des prestations et parfois leurs faibles ressources. Nous avons souvent constaté une implication des grands-parents dans le financement de la prise en charge.

Au total, il est donc clair que la venue d'un enfant atteint d'une PC va perturber le fonctionnement familial. En effet, la lourdeur du handicap retentit sur la famille dans tous les domaines : psychologique, familial, social et économique. Cependant, chaque famille tente de trouver des stratégies permettant de retrouver un certain équilibre grâce à différentes ressources développées pour faire face à cette crise. En référence au double modèle ABCX adapté par McCubbin et Patterson (1982, 1983, cités par Goussé et Lovato, 2009), ces ressources sont à la fois d'ordre personnel, familial et social. A cet effet, nous insistons sur deux points essentiels contribuant à la résilience familiale liées à l'aspect culturel algérien qui sont le facteur religieux et l'intervention de la grande famille notamment les grands-parents dans la prise en charge de l'enfant

au destin ce qui permet, à notre avis, d'élaborer des stratégies d'ajustement, d'adaptation et d'acceptation. En effet, la fatalité ou / Imaktu :b/ (destin) aide les parents à faire le deuil de l'enfant désiré et accepter l'enfant handicapé. Cette question de fatalité est observée en fonction des MSC. Elle est nettement marquée chez les familles appartenant aux MSC défavorisé et moyen. Pour ces familles, la PC est vécue comme une épreuve de Dieu afin de tester leur foi, leur endurance. Elles se soumettent donc à la volonté divine ce qui leur permet de mieux vivre cette situation sans se sentir coupable d'avoir mis au monde un enfant pas comme les autres.

Aussi, le désir de s'occuper et d'élever soi-même son enfant est-il une nécessité absolue. Cependant, nous avons constaté un abandon d'un enfant atteint de la PC par une famille appartenant au MSC défavorisé et ce en raison de son incapacité à accéder surtout aux soins. Quant aux familles des MSC élevé, les abandons auraient été faits dans le but de sauvegarder leur image sociale. L'enfant handicapé représenterait un échec qui ébranlerait leur statut en raison d'un sentiment d'infériorité, d'insécurité et de malaise étant donné qu'il renvoie à un sentiment de "honte", de "châtiment divin" ou de "malédiction". En accord avec Zabalia (2007) et Guyard et al. (2012). ceci reflète la violence du traumatisme qui entraîne souvent un isolement de la famille. Par ailleurs, des difficultés relationnelles avec les autres sont également constatées probablement pour différentes raisons. La première serait en relation étroite avec le regard social influencerait forcément la relation de la famille avec son entourage. Outre le sentiment de culpabilité et le regard de l'autre, la lourdeur du handicap empêcheraient les visites familiales régulières, les mots maladroits des uns, la crainte de déranger les autres poussent les familles à se replier sur elles-mêmes réduisant ainsi, le contact qu'avec le personnel soignant (Guyard et al., 2010). Par ailleurs, l'absence de personnes spécialisées dans l'accompagnement d'enfants atteints d'une PC dans notre pays met

dépendent de l'âge de l'enfant, du degré du handicap, des déficits cognitifs et de la situation socioéconomique et culturelle tel que nous le verrons ultérieurement.

Au cours de notre exercice en qualité de psychologue orthophoniste, nous avons impliqué la fratrie dans la prise en charge du frère ou de la sœur handicapé(e) en les faisant participer aux séances de réhabilitation de la communication (langage, activités ludiques...). Cette action a permis, selon les parents, une meilleure complicité entre les enfants et une importante participation de la fratrie dans la vie quotidienne du frère ou de la sœur handicapé(e). Nous savons que très peu d'études se sont intéressées à la fratrie (Dayan et al., 2006 ; Griot et al., 2013) mais celles qui s'y sont intéressées rapportent clairement la souffrance éprouvée par la fratrie. Salbreux (2007) souligne que la fratrie participerait au sentiment de culpabilité parentale qui serait une rationalisation secondaire associé à sentiment de honte envers l'environnement.

Dimension sociale :

La notion du handicap ne peut être dissociée des représentations sociales. Selon la littérature, la définition du handicap a connu une évolution à travers l'histoire. Aujourd'hui, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le handicap est classé en fonction de trois axes : l'organicité, la fonctionnalité et la sociabilité c'est-à-dire le sujet est un être social exerçant des rôles dans la société. La PC constitue un obstacle empêchant le sujet atteint de remplir ses rôles sociaux ce qui n'est pas sans retentissements sur la famille. L'enfant atteint d'une PC nécessite des moyens d'adaptation et de compensation pour tenter de réduire au minimum les déficits qu'il présente. Ainsi, le handicap dépend-il des réponses de l'environnement du fait que ce dernier s'adapte ou non aux incapacités de la vie du sujet handicapé (Chanrion, 2006). Dans notre société comme dans beaucoup d'autres, le handicap est perçu de manières différentes. Cette enquête révèle que celui-ci est souvent associé

Ces questions montrent bien le désarroi des parents et surtout le sentiment de culpabilité éprouvé non seulement envers l'enfant handicapé tel qu'il est souligné dans la littérature (Zabalia, 2007 ; Guyard et al., 2010), mais aussi envers l'enfant « sain » lorsque celui-ci est là. Ces questionnements nous confirment la remise en cause de la perpétuation de la famille dans sa descendance.

Un autre point susceptible d'être soulevé concerne les parents ayant confié leur enfant à un tiers et généralement aux grands-parents. Ce type de réaction pourrait s'interpréter de différentes manières : traditions ancestrales, manque de temps, nombreuses obligations professionnelles ou encore une façon de remettre en question cette notion de "transgénérationnel".

Dimension familiale :

Les résultats montrent qu'une grande partie des couples ont traversé des périodes très difficiles notamment des problèmes de communication après l'annonce du diagnostic. La peur de blesser l'autre a fait que des parents choisissent de ne pas aborder la question du handicap. D'autres, par contre, ont préféré s'abstenir de toute discussion entre le couple afin d'éviter d'écouter les reproches faits souvent aux mères. Ces tensions au sein du couple conduisent parfois à des déchirures pour finir par un divorce ce qui ne contredit pas les résultats de Guyard et al. (2010) et de Sigan et al. (2011).

Avoir un enfant atteint d'une PC implique un grand challenge à la fois pour les parents et pour l'enfant lui-même (Solveig Iversen et al., 2009). Mais, très peu d'études se sont intéressées à la relation entre les parents et leur enfant handicapé (Carona et al., 2013).

Ces dernières années, plusieurs études ont été menées dans le but de décrire la qualité de vie des enfants présentant une PC et ont abouti à des résultats très intéressants et qui se rapprochent de nos observations (Varni et al., 2005 cités par Carona et al., 2013 ; Viehweger et al. 2008 ; Sam, KL et al., 2012 ; Chen et al., 2013) que l'on peut résumer en ces points : les réactions des parents

inaperçus et ne sont décelés qu'une fois les retards ou les absences d'acquisition posturo-motrices sont observés (Zabalia, 2007), ce qui retarde la prise en charge.

Conformément à la littérature dont nous disposons, nous avons constaté que la période des investigations est très délicate pour la famille. L'installation du doute et son retentissement sur son équilibre psychologique est sans équivoque (Zabalia, 2007 ; Guyard et al., 2010). Puis, arrive la phase de l'annonce du diagnostic qui reste violente et provoque ce qu'appellent Garjon et al. (1998) "une effraction dans le psychisme familial" ou encore une caractéristique du choc traumatique (Griot et al., 2010).

A ceci s'ajoutent les incertitudes quant à l'évolution de l'enfant, ses capacités cognitives, son degré de d'autonomie. Le caractère inéluctable du handicap sans espoir de guérison représente une source d'anxiété importante pour les parents qui n'ont cessé de nous poser des questions telles : Que devons-nous faire ? Qu'advient-il de notre enfant après notre disparition ? Qui s'occupera de lui ? Le frère ? La sœur ? Vous savez, les générations d'aujourd'hui sont différentes de la nôtre ? Notre autre enfant est appelé à grandir, à étudier, à quitter la maison pour poursuivre ses études à l'université, ensuite travailler et se marier. Avons-nous le droit de lui demander de se sacrifier pour son frère ou sa sœur handicapé(e) ? Pensez-vous que son conjoint acceptera facilement de s'occuper de lui ? S'il existait des centres spécialisés qui l'accueilleraient plus tard, cela nous réconforterait ! Y-aura-t-il une école qui l'accepterait ? Pourra-t-il poursuivre des études universitaires ? Oh, mon Dieu qui s'occupera de lui après notre disparition ? L'idée qu'il puisse se retrouver seul nous effraie ! Que devons-nous faire pour lui assurer une vie descende ? Déjà que la vie pour "les normaux" est difficile, dès lors que devons-nous dire pour lui ? Pourra-il fonder une famille à son tour ?

L'étude des dossiers révèle que 8,5% des parents appartenant au MSC moyen et 2% des parents appartenant au MSC élevé ont confié leur enfant à un tiers notamment aux grands-parents.

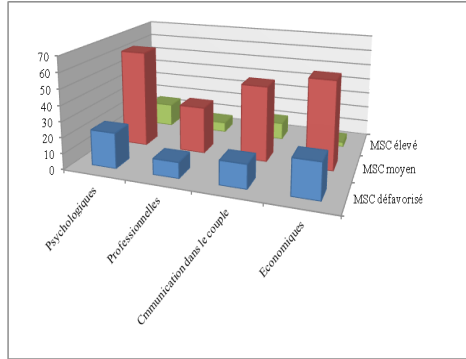
Discussion des résultats :

Mettre au monde un enfant atteint d'une PC n'est pas sans conséquences sur la famille. En effet, ces conséquences sont nombreuses et nous les exposerons selon quatre dimensions : psychologique, familiale, sociale et économique.

Dimension psychologique :

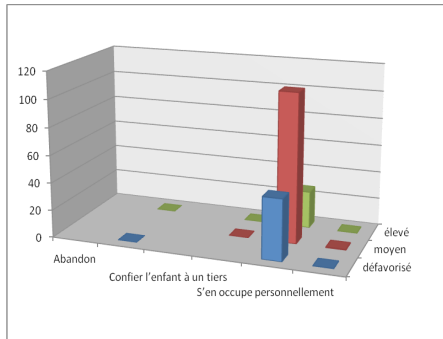
L'étude des dossiers examinés dans ce travail, révèle la présence de nombreuses répercussions psychologiques sur la famille des enfants atteints d'une PC ce qui est en accord avec mes différentes études menées dans le domaine (Sheeran et al., 1997 cités par Barak-Levy et Atzaba-Poria, 2013). Nombreuses études se sont centrées sur les différentes stratégies de coping permettant aux parents une réparation telles que les travaux de Milshtein et al. (2010), de Pianta et Marvin (1992, cités par Barak-Levy et Atzaba-Poria, 2013), de Guyard et al. (2012) et de Ward et al. (2014). Pour Scelles (2007), chaque famille élabore ses propres stratégies d'adaptation qui diffèrent selon le degré du handicap, le niveau socioculturel et économique des parents (Guyard et al., 2012). Par contre, très peu d'études se sont intéressées à l'impact de la PC sur la famille (Carona et al., 2013). Cependant, certaines d'entre elles nous renseignent sur un grand nombre de répercussions (Guyard et al., 2010) que nous avons également retrouvées dans notre enquête.

En effet, les informations recueillies nous renseignent que les premières inquiétudes des parents remontent à avant la confirmation du diagnostic de la PC (Beaud et Quentel, 2011) et Guyard et al. (2010) c'est-à-dire à la découverte du retard du développement psychomoteur de l'enfant (retard du premier sourire, tenue de la tête, position assise...). Les signes révélateurs du handicap passent



Par ailleurs, l'exploration des données a montré des réactions différentes entre les familles quant à l'éducation de leur enfant atteint d'une PC avec troubles de la communication comme l'indique le tableau ci-dessous.

Graphique n°3 – Réactions des parents vis-à-vis de l'éducation de leur enfant handicapé :



Ce graphique montre bien que la majorité des familles préfère s'occuper elle-même de leur enfant handicapé et ce quel que soit leur milieu socioculturel (22% des parents défavorisés, 54% des parents appartenant au MSC moyen et 13,5% des parents appartenant au MSC élevé).

Toutefois, des abandons de l'enfant handicapé sont constatés chez une famille appartenant au MSC défavorisé ce qui représente 0,5% de la population et 1,5% au MSC élevé ce qui équivaut à 3 familles.

Ces données sont représentées dans le tableau suivant :

Tableau n°1 – Répartition de la population d'enquête en fonction du MSC

Milieu socioculturel des parents	Nombre	Pourcentage
défavorisé	45	22,5%
moyen	125	62,5%
élevé	30	15%
Total	200	100%

Résultats de l'exploration des données :

L'étude des dossiers de ces enfants nous a permis de démontrer les répercussions de la PC sur ces familles à partir d'un certain nombre de répercussions :

Des répercussions aussi bien psychologiques que sociales.

Des difficultés de communication au sein du couple quel que soit le niveau socioculturel des parents, mais à des degrés différents. Nous avons noté un divorce chez 8 familles dont 3 appartenant au MSC élevé et 5 au MSC moyen.

Des contraintes professionnelles ont été constatées notamment chez les mères qui se sont retrouvées dans l'obligation de rompre leur contrat de travail : 3% d'entre elles appartenaient au milieu socioculturel élevé et 4,75% au milieu socioculturel moyen.

Graphique n° 2 - Types des difficultés rencontrées par les parents d'enfants atteints de PC

Méthodologie et pratique :

La méthodologie suivie est l'exploration des données recueillies à partir de l'étude des dossiers des enfants atteints d'une PC que nous avons personnellement pris en charge au cours de notre exercice à l'EHS Azur-Plage. Nous avons jugé cette méthode comme étant la plus adaptée afin de réaliser cette enquête.

Population d'enquête :

Cette étude est basée sur l'exploration de 200 dossiers d'enfants atteints d'une PC avec troubles de la communication. La seule variable prise en compte ici, est la famille qu'on a répartie en fonction du milieu socioculturel (MSC). De ce fait, trois groupes de familles ont été dégagés :

Milieu socioculturel défavorisé représentant 22,5% de la population globale. Ce milieu regroupe les parents dont l'un ou les deux sont analphabètes, ou ayant un niveau d'instruction élémentaire, en chômage ou exerçant des fonctions dont les revenus sont inférieurs ou égaux au SMIC.

Milieu socioculturel moyen composé de 62,5% et dans lequel nous comptons les parents ayant un niveau d'instruction collégien ou lycéen, exerçant en qualité de fonctionnaires ou des professions libérales majoritairement commerçants de quartier.

Milieu socioculturel élevé qui représente 15% de la population globale. Il regroupe les parents sont universitaires, cadres dans des institutions étatiques ou privées, ou exerçant des professions libérales telles que médecins, avocats...

et les étendues lésionnelles qui déterminent les formes cliniques d'où le degré du handicap. Ainsi, plusieurs formes sont-elles décrites dans la littérature en fonction de leur symptomatologie neurologique prédominante. Dinomais et al. (2014) décrivent des formes spastiques uni ou bilatérales (85 % des formes de PC), des formes dyskinétiques regroupant les formes choréiques et dystoniques (5 à 10 %), des formes ataxiques (5 %) souvent accompagnées d'hypotonie, et enfin des formes mixtes qui peuvent associer plusieurs composantes neurologiques (dystonies, spasticité). Les formes spastiques de la PC peuvent être subdivisées selon la distribution des localisations topographiques de l'atteinte motrice.

Aussi, décrit-on l'hémiplégie cérébrale infantile (HCI) où l'atteinte motrice touche un hémicorps, parfois aussi la face et prédomine souvent au membre supérieur. Les déficits associés sont une hémianopsie (perte de la vision d'une moitié du champ visuel), un strabisme, une astéréognosie (non reconnaissance par le toucher des formes, des volumes), troubles visuo-spatiaux, épilepsie. Le handicap est repérable dès l'âge de 45- mois.

La diplégie connue également sous le nom de la maladie de Little est caractérisée par l'atteinte de tout le corps particulièrement les membres inférieurs. Les déficits associés sont le strabisme, des troubles praxiques, des déficits visuo-perceptifs ou visuo-constructifs, une épilepsie.

Il existe d'autres formes telles que la monoplégie, la paraplégie, la triplégie et la tétraplégie où le trouble est massif. La variété des troubles du langage, de la parole et les déficits cognitifs sont en relation avec la diversité de la symptomatologie organique.

Au vue de ce qui précède, la lourdeur de ce handicap ne peut laisser la famille indemne. C'est pourquoi nous souhaitons décrire les répercussions de la PC sur les familles d'enfants que nous avons pris en charge en qualité de psychologue orthophoniste, de novembre 1989 et avril 2004, à l'EHS d'Azur-Plage (Staouéli, Alger).

paralysie infantile et de paralysie cérébrale ce qui explique le nombre de personnes présentant des troubles moteurs cérébraux sans être paralysées. Il rajoute que les expressions BI et BD recouvrent des concepts plus larges puisque les lésions du cerveau entraînent des troubles divers, dépassant la sphère de la motricité.

Les arguments avancés par Sylvestre (2003) semblent, à notre avis, peu convaincants. Si nous comparons les deux courants (francophone et anglo-saxon), nous constatons qu'ils s'accordent sur plusieurs points. Tout d'abord, cet état pathologique non-évolutif et non-curable est la conséquence d'une lésion cérébrale qui survient pendant la période pré, péri- ou post-natale n'allant pas au-delà de l'âge de 2 ans. Ensuite, les déficits décrits, dans les deux conceptions, sont d'ordre moteur, sensoriel, cognitif et, dans certains cas, intellectuel. Dès lors, c'est au clinicien et/ou au chercheur qu'il revient de choisir le concept qui lui convient et de bien définir sa position quant à l'approche qu'il adopte.

En ce qui nous concerne, nous retenons le terme de Paralysie Cérébrale et regroupons par conséquent, l'IMC et l'IMOC dans la même classification tel il est décrit dans la littérature (Rosenbaum et al., 2006).

Rappelons que les conséquences de la lésions cérébrale sont nombreuses et lourdes ce qui n'est pas sans répercussions sur la famille. A ce sujet et à notre connaissance, nous ne disposons d'aucune étude ayant traité du retentissement de la PC sur la famille des enfants atteints d'une PC en milieu algérien.

Mais avant d'entamer les détails de notre travail, un bref aperçu de la PC s'avère nécessaire. Cet état pathologique est causé par des lésions cérébrales durant la période prénatale (AVC, malformation cérébrale, incompatibilité sanguine, infection ou fœtopathie...), néonatale (prématurité, ictère nucléaire, souffrance néonatale...) ou encore post-natale (une infection, une hyperthermie, convulsions, traumatisme, une maladie métabolique...). Ce sont les localisations

Introduction :

La paralysie cérébrale (PC) ou "Cerebral Palsy" désigne, selon Rosenbaum et al., (2006), un groupe de déficits du développement des mouvements et de la posture permanents limitant l'activité du sujet, causé par une lésion cérébrale non-évolutive survenant sur un cerveau en voie de développement (chez le fœtus ou le nourrisson). Cette définition recouvre un groupe assez large d'états pathologiques non-évolutifs chez l'enfant contrairement à la littérature de langue française qui distingue entre l'infirmité motrice cérébrale (IMC) et les autres encéphalopathies.

En effet, selon Tardieu (1954), le terme IMC renvoie à un état pathologique lié à une anomalie non-évolutive et non-curable des tissus cérébraux. Cet état s'installe durant les périodes pré, péri- ou post-natales et se caractérise par des troubles moteurs sans déficience intellectuelle. Le cas échéant, Tardieu (1969) décrit une infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC). A ces déficits, s'ajoutent souvent des troubles d'ordre sensitif, cognitif, sensoriel et comportementaux avec ou sans convulsions. La distinction entre ces deux états pathologiques est basée, selon Tardieu (1954, 1969), sur le quotient intellectuel de l'enfant présentant une infirmité motrice causée par une lésion cérébrale.

Il est clair que d'un point nosographique, il existe une différence entre les deux écoles francophone et anglo-saxonne. Même si nous constatons une adhésion d'un certain nombre d'auteurs francophones à la conception anglo-saxonne, d'autres continuent à s'y opposer. C'est pourquoi le débat sur la question demeure ouvert. A cet effet, nous citons Sylvestre (2003) qui considère le terme anglo-saxon "Cerebral Palsy" trop extensif, la raison pour laquelle il ne peut être assimilé à l'IMC. Il suggère que l'IMC restreint le champ nosographique de troubles beaucoup plus étendus initialement regroupés sous les vocables de "brain injury" (BI) ou "brain damages" (BD) alors que le vocable de CP est synonyme de

Abstract

Cerebral palsy (PC) refers to a group of permanent disorders affecting both the development of movement and posture, limiting the activity of the subject. This condition is caused by non-progressive brain damage occurring on a developing brain pathway (in the fetus or infant). These disorders may be associated with sensory, cognitive and intellectual deficits. Their treatment is long and hard and their consequences for the family are important.

For that, we aim, in this paper, to describe them from the study of 200 clinical files of Algerian children we saw during our practice as a speech therapist at EHS Azur-Plage (Staouéli, Algiers) from 1989 to 2004.

Finally, we reported a large number of impacts we grouped in these dimensions: psychological, family, social and economic ones.

Key words: Cerebral palsy – Impact – Psychological dimension – Family dimension – Social dimension – Economic dimension

ملخص:

يشير الشلل الدماغي إلى مجموعة من الاضطرابات الدائمة التي تؤثر على نمو النفس- الحركي الطفل مما يحدّ من نشاطه. وتنتج هذه الحالة عن اصابة دماغية أثناء المرحلة الجنينية أو في الأشهر الأولى بعد الولادة. وقد يصاحب الشلل الدماغي عجز حسي ومعرفي، مما يجعل التكفل بالأطفال الذين يعانون منه جد صعب وشاق بالنسبة للأسرة. يهدف هذا المقال إلى دراسة تأثير الشلل الدماغي على الأسرة الجزائرية من خلال دراسة ملفات لـ 200 حالة من حالات الأطفال الذين يعانون من PC التي تكفلنا بها عند ممارستنا كأخصائية نفسية-أرطوفونية في المصلحة الاستشفائية المتخصصة في الطب الفزيائي من 1989-2004.

وبيّنت هذه الدراسة أن للشلل الدماغي تأثير كبير على عينة الأسر محل الدراسة التي ظهر لديها صعوبات صنفناها في الأبعاد التالية: النفسية – العائلية – الاجتماعية – الاقتصادية.

الكلمات المفتاحية:

الشلل الدماغي – أثر – الأبعاد النفسية – الأبعاد العائلية – الأبعاد الاجتماعية – الأبعاد الاقتصادية

Les répercussions de la paralysie cérébrale sur la famille a partir d'une étude en milieu clinique algérien

Auteur :Nadia Sam

Professeure de psychologie

.Faculté des Sciences Humaines et Sociales – Université Blida 2

Résumé :

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles permanents touchant à la fois le développement des mouvements et la posture, limitant ainsi l'activité du sujet. Cet état est causé par une lésion cérébrale non-évolutive survenant sur un cerveau en voie de développement (chez le fœtus ou le nourrisson). Ces troubles peuvent s'accompagner de déficits sensoriels, cognitifs et intellectuels, leur prise en charge est longue et dure ce qui n'est pas sans conséquences sur la famille.

L'objectif de cet article est la description des répercussions de la PC sur la famille algérienne à partir de l'étude de 200 dossiers d'enfants présentant une PC pris en charge durant notre exercice en qualité de psychologue orthophoniste à l'EHS d'Azur-Plage de 1989 à 2004.

A cet effet, nous avons relevé un grand nombre de répercussions que nous avons regroupées en quatre dimensions : psychologiques, familiales, sociales et économiques.

Mots clés :Paralysie cérébrale –Répercussions - Dimension psychologique – Dimension familiale – Dimension sociale – Dimension économique -