



Royaume du Maroc المملكة المغربية

كلية الطب والصيدلة
+٠٢٤٧٧٠١٠١ | +٠٥١٤١١٤٣٠٤ | +٠٥٠٠٥٧٠١
FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

Année 2018

Thèse N° 166/18

LA QUALITE DE VIE DES PARENTS DES ENFANTS EN SITUATION DU HANDICAP DANS LA RÉGION FÈS MEKNÈS

THÈSE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 05/07/2018

PAR

Mlle. FARES NOUR ELHOUDA

Née le 12 Avril 1993 à Fès

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

MOTS-CLÉS :

Handicap - Qualité de vie - Parents des enfants en situation du handicap

JURY

| | |
|--|------------|
| M. FARIH MOULAY HASSAN | PRÉSIDENT |
| Professeur d'Urologie | |
| M. HAJJIOUI ABDERRAZAK | Rapporteur |
| Professeur agrégé de Médecine Physique et Réadaptation | |
| M. EL KOUACHE MUSTAPHA | JUGES |
| Professeur agrégé d'Anatomie | |
| M. MELLAS NAWFEL..... | |
| Professeur agrégé d'Oncologie | |
| Mme. FORTASSI MARYAM | |
| Professeur agrégé de médecine physique et réadaptation | |

PLAN

| | |
|---|-----------|
| PLAN | 1 |
| INTRODUCTION | 8 |
| GENERALITES | 11 |
| I. Handicap..... | 12 |
| A. Historique et terminologie du terme | 12 |
| B. Définitions | 17 |
| C. Cadre législatif | 18 |
| D. La classification des handicaps..... | 19 |
| 1. La classification des handicaps..... | 19 |
| E. Profils des causes du handicap rencontrées selon CIM-10..... | 20 |
| 1. Paralyse cérébrale | 20 |
| a. Etiologies et facteurs de risque. | 20 |
| b. Clinique..... | 21 |
| c. Classification symptomatique..... | 22 |
| d. Les troubles associés | 24 |
| i. Les troubles organiques | 24 |
| ii. Les troubles respiratoires | 24 |
| iii. Les troubles des fonctions cognitives | 24 |
| iv. Les troubles mnésiques et attentionnels | 25 |
| v. Les troubles neurovisuels | 25 |
| e. Les troubles secondaires..... | 26 |
| 2. L'autisme | 27 |
| a. Définition..... | 27 |
| b. Caractéristiques..... | 28 |
| c. Diagnostic | 28 |
| 3. Syndrome de Down | 29 |
| a. FDR..... | 30 |
| b. Caractéristiques générales | 30 |
| i. Morphologie | 30 |
| ii. Troubles associés | 30 |
| c. Caractéristiques neuro-anatomiques | 31 |
| d. Caractéristiques Cognitives..... | 31 |
| i. Retard mental | 31 |

| | |
|--|-----------|
| ii. Compétences langagières | 31 |
| iii. Mémoire | 31 |
| e. Caractéristiques comportementales et émotionnelles | 32 |
| f. Troubles psychopathologiques | 32 |
| 4. Retard mental | 32 |
| F. L'enfant en situation de handicap | 33 |
| 1. Aspects épidémiologiques..... | 33 |
| 2. Scolarité des enfants en situation de handicap | 34 |
| a. L'accès aux soins | 36 |
| G. Handicap de l'enfant et qualité de vie des parents des ESH..... | 37 |
| 1. Définition de la qualité de vie..... | 37 |
| 2. L'évaluation de la qualité de vie..... | 38 |
| 3. Définition de la famille | 40 |
| 4. Evaluation de la Qdv de la famille | 41 |
| 5. Répercussion des troubles de l'enfant en situation de handicap sur la Qdv des parents | 41 |
| MATERIELS ET METHODES..... | 44 |
| I. Type de l'étude | 45 |
| II. Population cible de l'étude | 45 |
| III. Données recueillies | 46 |
| A. Données sociodémographiques | 46 |
| B. Données concernant l'ESH | 46 |
| C. Données relatives au handicap de l'enfant | 46 |
| D. Questionnaire PAR-Qol | 47 |
| IV. Procédure | 48 |
| V. Critères d'inclusion et d'exclusion | 48 |
| VI. Analyse statistique | 49 |
| VII. Considérations éthiques..... | 49 |
| RESULTATS | 50 |
| I. Population interrogée de l'étude | 51 |
| II. Données sociodémographiques relatives au parents | 52 |
| A. Ville d'origine | 52 |
| B. L'âge..... | 53 |

| | |
|---|-----------|
| C. Situation matrimoniale | 53 |
| D. L'accompagnateur de l'ESH | 54 |
| E. Milieu de résidence | 55 |
| F. Type de famille | 55 |
| G. Niveau scolaire des parents | 56 |
| H. La profession des parents..... | 57 |
| I. Revenu mensuel moyen | 57 |
| J. Aide financière et soutien moral | 58 |
| K. Couverture sanitaire | 59 |
| L. Nombre d'enfants | 60 |
| M. Rang de l'ESH dans la fratrie | 61 |
| N. Le désir d'avoir plus d'enfants..... | 62 |
| III. Données sociodémographiques relatives aux enfants en situation de handicap | 65 |
| A. Sexe et âge | 65 |
| B. Causes du handicap selon CIM-10 | 66 |
| C. Présence de Cas similaires | 67 |
| D. Suivi clinique..... | 68 |
| E. Appréciation des services aux hôpitaux et au secteur associatif..... | 69 |
| F. Scolarité des enfants en situation de handicap | 71 |
| G. Traitement spécial des ESH..... | 73 |
| H. Recours aux pratiques non médicales | 74 |
| IV. Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap | 76 |
| A. Les parents des ESH au sein de leur environnement | 76 |
| B. le score PAR-QOL | 78 |
| 1. moyenne pour chaque item du score | 78 |
| 2. Moyenne des sous-scores | 79 |
| 3. Scores de QDV selon les caractéristiques..... | 80 |
| 4. Scores de QDV selon les caractéristiques des l'ESH..... | 80 |
| DISCUSSION..... | 83 |
| I. Particularités sociodémographiques de la population étudiée | 84 |
| II. Difficultés rencontrés par les parents des ESH lors de prise en charge..... | 87 |
| III. Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap | 90 |
| A. L'âge des parents | 90 |

| | |
|--|------------|
| B. La situation matrimoniale des parents | 90 |
| C. Nombre d'enfants | 91 |
| D. Le soutien familial | 91 |
| E. Le niveau socio-économique | 91 |
| F. Type du handicap | 92 |
| CONCLUSION | 98 |
| RESUMES | 103 |
| ANNEXES | 108 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 120 |

LISTE DES FIGUURES

| | |
|---|----|
| Figure 1 : Modèle tridimensionnel du Handicap selon Wood..... | 15 |
| Figure 2 : classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF2001) | 17 |
| Figure 3 : taux estimé d'achèvement du primaire selon l'OMS..... | 34 |
| Figure 4 : Taux de scolarisation des Enfants en Situation de Handicap | 35 |
| Figure 5 : évolution du taux de scolarisation des PSH et de la population générale par tranches d'âges | 36 |
| Figure 6 : Evolution du nombre de publication des questionnaires..... | 39 |
| Figure 7 : Répartition de la population interrogée | 51 |
| Figure 8 : Situation matrimoniale des parents des ESH..... | 53 |
| Figure 9 : l'accompagnateur de l'ESH..... | 54 |
| Figure10 : Milieu de résidence | 55 |
| Figure11 : type de famille | 55 |
| Figure12 : niveau de scolarité des parents des ESH..... | 56 |
| Figure 13 : revenu mensuel moyen des parents des ESH | 57 |
| Figure14 : Taux de soutien moral et aide matériel reçues par les parents des ESH | 58 |
| Figure15 : Type de couverture sanitaire des parents des ESH | 59 |
| Figure 16 : nombre d'enfants dans la fratrie des ESH | 60 |
| Figure 17 : Rang de l'ESH dans la fratrie | 61 |
| Figure 18 : Désir d'avoir des enfants..... | 62 |
| Figure 19 : répartition du sexe des enfants en situation de handicap..... | 65 |
| Figure 20 : présence de cas similaires dans la fratrie | 67 |
| Figure 21 : suivi médical des ESH..... | 68 |
| Figure 22 : degré de satisfaction des parents par les services aux hôpitaux et au secteur associatif..... | 70 |
| Figure 23 : scolarité des ESH..... | 71 |
| Figure 24 : type de classe des ESH | 72 |
| Figure 25 : Comportement spécial des parent vis-à-vis l'ESH | 73 |
| Figure 26 : recours aux pratiques non médicales | 74 |
| Figure 27 : L'attitude des parents vis-à-vis le regard de la société..... | 76 |
| Figure 28 : La relation des parents des ESH avec leur environnement..... | 77 |

Liste des tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : structures incluses dans l'étude | 45 |
| Tableau 2 : échelle de Likert | 47 |
| Tableau 3 : composants du score PAR-Qol | 47 |
| Tableau 4 : répartition des parents des ESH selon la ville | 52 |
| Tableau 5 : récapitulatif des données sociodémographiques des parents des ESH..... | 63 |
| Tableau 6 : causes du handicap selon la CIM-10 | 66 |
| Tableau 7 : tableau récapitulatif des données concernant les ESH | 75 |
| Tableau 8 : résultats de chaque item du PAR-Qol | 78 |
| Tableau 9 : Moyenne des sous-scores: | 79 |
| Tableau 10 : scores de QDV selon le handicap de l'ESH | 80 |
| Tableau 11 : récapitulatif des principaux facteurs influençant la QDV des parents des ESH | 81 |
| Tableau 12 : Comparatif des différentes études ayant utilisé le score PAR-Qol | 93 |
| Tableau 13 : Différentes études ayant étudiés la QDV des parents des ESH par différents scores | 94 |

INTRODUCTION

L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime à environ 150 millions le nombre d'enfants au monde qui souffrent d'un handicap ; 80% d'entre eux vivent dans des pays en voie de développement. Le plus souvent, ils n'ont pas accès aux soins appropriés et sont victimes de nombreuses discriminations. (1)

Si les Enfants en Situation de Handicap (ESH) reçoivent les mêmes possibilités d'épanouissement (accessibilité à la scolarité, aux soins et aux différentes activités...) que les enfants non handicapés , ils peuvent mener une vie enrichissante et contribuer à la vitalité sociale, culturelle et économique de leur communauté. Il peut toutefois s'avérer particulièrement difficile pour ces enfants de survivre et de s'épanouir. Ils sont plus exposés au risque de pauvreté que leurs pairs non handicapés. Lorsqu'ils sont confrontés aux mêmes problèmes que d'autres enfants, les enfants handicapés ont à surmonter plus d'obstacles du fait de leurs incapacités et des nombreuses contraintes imposées par la société. (1)

Le handicap chez l'enfant requière une attention particulière, car il survient chez un être en plein développement psychomoteur avec des apprentissages continus qui s'acquièrent à travers les nouvelles expériences et l'interaction avec l'environnement, ce qui n'est possible que grâce aux performances neuro-motrices de l'enfant (22). Ainsi, toute déficiences survenant précocement dans la vie de l'enfant, va limiter les apprentissages et par se fait, entraver le processus développemental. Il en résulte un retard ou une impossibilité de nouvelles acquisitions ce qui aggrave encore plus les limitations de l'enfant déterminant ainsi, un véritable cercle vicieux (23).

Les causes du handicap sont multiples (quoi qu'elles peuvent des fois être évitables grâce à la prévention primaire et secondaire et à un meilleur accès aux soins) comme les troubles génétiques (trisomie 21, trisomie 18, les translocations, Syndrome de L'X fragile..), les maladies (la polio, une méningite, des maladies chroniques..), la malnutrition, la guerre, le manque d'hygiène et de soins, la pauvreté (qui entraîne

souvent les causes citées ci-dessus).

Le sentiment de bien-être psychologique prend un sens particulier lorsqu'on aborde les familles d'enfants atypiques (2). Il change de connotations en fonction de la nature du handicap de l'enfant. (3)

La présence d'un ESH représente un véritable enjeu pour toute la famille. Elle pourrait se traduire par une expérience difficilement vécue en raison des difficultés physiques, psychiques, économiques et sociales (4) . Ou au contraire constituer une occasion à la famille pour se souder, se serrer les coudes et s'entraider afin de pouvoir se familiariser, s'accoutumer et subvenir aux besoins de l'ESH ...

Le stress quotidien lié au handicap de l'enfant a un retentissement majeur sur la qualité de vie (QDV) des parents et de l'ensemble de la famille (25). Les frères et sœurs, qui sont aussi des enfants, mais « non handicapés » souffrent également de la situation avec parfois des répercussions psychologiques graves pouvant aller jusqu'au mépris du frère ou de la sœur « handicapé (e) », monopolisant l'attention et l'affection parentale, souvent motivée par un sentiment de culpabilité (26).

Dans tous les cas, avoir un ESH a des répercussions non négligeables sur la qualité de vie des parents, d'où l'intérêt de cette étude.

Compte tenu de cet environnement défavorable et la rareté d'études entamant la qualité de vie des parents des ESH, vient l'objectif du présent travail pour la décrire et l'évaluer tout en utilisant les scores émotionnels et adaptatifs, déterminer les facteurs influençant cette qualité de vie, mettre en évidence les difficultés rencontrées par les parents des ESH, aussi évoquer les caractéristiques de la scolarité des ESH et comparer qualité de vie de ces parents dans la région Fès Meknès avec d'autres régions du Maroc et d'autres populations ainsi que l'impact de chaque type de handicap sur la QDV des parents des ESH.

GENERALITES

I. Handicap

A. Historique et terminologie du terme

Depuis l'antiquité, les personnes handicapées étaient souvent exclues de la société, et considérées comme victimes d'une malédiction ou d'un châtement divin et certains étaient même tués pour enterrer la malédiction avec eux. Le moyen âge, a vu apparaître dans les sociétés européennes et notamment en France, des bâtisses qui servaient à accueillir les infirmes, les fous et les misérables, considérés comme des « pauvres d'esprits » et à les y enfermer, pour les mettre à l'écart de la société, comme « La Salpêtrière » qui a été construite à la fin du XVIIème siècle par Louis XIV à cet effet (5)

Le siècle des lumières (XVIIIème) a connu une montée d'influence de nouveaux courants de pensée philosophique et humanitariste en plus d'une avancée considérable des connaissances scientifiques ayant remis sur scène la problématique de prise en charge médicale et éducative des personnes handicapées, et notamment celles touchées par des déficiences sensorielles. Denis Diderot –un grand philosophe Français– défend publiquement à travers plusieurs essais que les esprits sont égaux, si on arrive à leur prodiguer une éducation et une instruction adaptée (6). En 1749, il publie "Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient", qui lui causera quelques mois de prison. En 1785, Valentin Haüy (1745–1822) fonda, à ses frais, la première école gratuite pour de jeunes aveugles à Paris (6) Dans la même époque, l'Abbé de l'Épée (1712–1789), transforma une partie de sa propre maison en école pour les sourds –muets, où ils apprenaient à communiquer avec la langue des signes.(6)

Le début du XXème siècle a été marqué par une prise de conscience de la nécessité d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées, avec la création des associations de plus en plus nombreuses, comme la Fédération des mutilés de travail créée en 1921 et l'association des paralysés de France en 1933. Ces

associations ont largement contribué à l'amélioration de la conception du handicapé des personnes handicapées , qui ont retrouvé une place dans la société . Progressivement, plusieurs lois donnant accès au travail , à la scolarité et aux aides financières aux personnes handicapées ont vu le jour dans le monde occidental , notamment en France où « la loi d'assistance aux vieillards , infirmes et incurables » a été votée dès 1905 (6).Le mouvement international des activistes dans ce domaine a abouti à l'adoption en 1975 de la première déclaration des droits des personnes handicapées par l'ONU (7)

Littéralement le terme handicap vient du mot anglais «hand-in-cap» qui signifie «la main dans le chapeau» (8)utilisé au 19eme siècle en Grande Bretagne pour indiquer un jeu de hasard dans lequel les concurrents se troquaient des objets en misant dans un chapeau (9) Pendant ce jeu, deux personnes voulant faire un échange de deux produits de valeurs différentes (par exemple un tissu contre un sac de maïs) font appel à une 3ème personne neutre (l'arbitre) pour estimer la valeur d'argent que le propriétaire du produit de valeur inferieure (le tissu) doit donner au propriétaire du produit de valeur supérieure (le sac de maïs) afin d'établir une équité de cet échange (9). Ensuite, le terme "Hand in Cap" s'est raccourci à "Handicap" et sa signification s'est étendue à toute action ayant pour objectif de rendre une situation ou une compétition plus équitable.

Vers la fin du 17ème siècle, l'emploi du terme est devenu courant sur les champs de course, dans un contexte d'égalité des chances entre les concurrents en handicapant les plus forts en leur imposant un poids ou une distance supplémentaire (10).

Le handicap remplace donc la notion de possible compensation d'une différence.(11)

Cette amélioration dans la perception des personnes handicapées et de leurs droits a été moins rapide dans le monde médical , ... le terme "handicap" qui était synonyme de "désavantage imposé" par souci d'équité dans les épreuves sportives , a vu son utilisation s'élargir pour aussi désigner tout désavantage physique. En 1915, le terme "Handicapé" apparaît pour la première fois désignant les enfants souffrant d'infirmités motrices, puis cette utilisation s'est élargie aux adultes et aux déficients mentaux vers les années 50 (12)

Ce n'est qu'en 1980 que l'OMS a adopté la première classification internationale du Handicap (CIH) « *international classification of impairments, disabilities and handicap* » (ICIDH) , proposée par Philippe Wood. La version française appelée « classification internationale des handicaps : déficience, incapacité, désavantage » (CIH) a permis l'entente entre Les professionnels sur le sens du terme de handicap, ce dernier englobe trois dimensions : dans lequel la maladie (ou trouble de la santé) est responsable de déficiences, provoquant des incapacités, elles-mêmes générant des situations de désavantage social. Figure 1.

- **Déficience** : « correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ». (13)
- **Incapacité** : désigne « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité considéré comme normale pour un être humain ». (13)
- **Désavantage** : « le résultat de la déficience ou de l'incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels ». (13) .C' est donc la

conséquence de l'interaction entre l'individu avec incapacité et son environnement. Son importance dépend de la qualité de l'environnement qui peut soit le réduire soit l'augmenter (14).

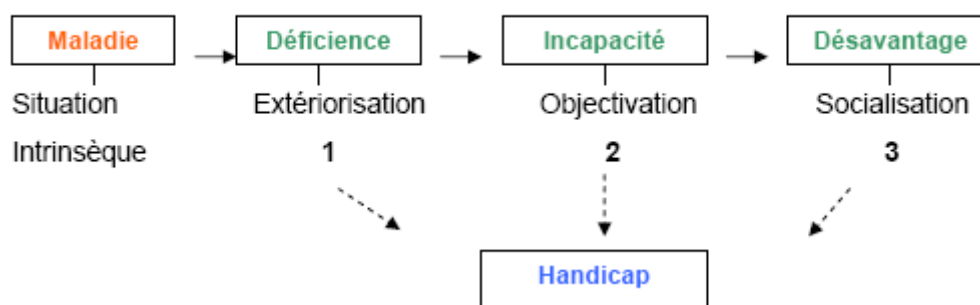


Figure 1 : Modèle tridimensionnel du Handicap selon Wood

Cette définition a été largement critiquée notamment pour son caractère péjoratif se focalisant sur les aspects négatifs (souligne ce que l'individu ne peut pas faire plutôt que ce qu'il arrive toujours à faire), et limitant le handicap à la personne elle-même sans prise en considération de son environnement.

Les critiques de la CIH ont mené à une réflexion plus profonde aboutissant à l'adoption en 2001 d'une nouvelle classification par l'OMS ; La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (Cf. Figure 2) qui a rattrapé les principales failles de la précédente, et qui a introduit la dimension environnementale dans la détermination du handicap, transformant ainsi la "Personne handicapée" en "Personne en situation de handicap" (PSH) (15)

Cette dernière a distingué cinq dimensions qui entrent en jeu dans le handicap (15). Les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, les participations, les facteurs environnementaux

- **Les fonctions organiques** : définissent «les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)» (15).

- **Les structures anatomiques** indiquent «les parties du corps humain telles que les organes, les membres et leurs composantes». (15)
- **L'activité** signifie« l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne» (15)
- **La participation** désigne «l'implication dans une situation de la vie réelle» (15)
- **Les limitations d'activité** signifient «les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour réaliser une activité» (15)
- **Les restrictions de participation** définissent «les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle» (15) .La restriction de participation a un rapport avec les facteurs socioculturels, car le sujet ne peut pas être décrit par cette caractéristique que s'il l'a éprouvé, dans telle société ou telle culture, par rapport à un autre individu sans limitation d'activité. (15)
- **Les facteurs environnementaux** : «englobent l'environnement physique, attitudinal et social dans lequel les individus vivent et mènent leur vie». (15) Bien qu'ils soient externes à la personne, peuvent avoir un impact positif ou négatif sur sa capacité, sa performance en tant que personne participante au sein de la société, ou sur une de ses fonctions organiques ou structures anatomiques. (16) (11)

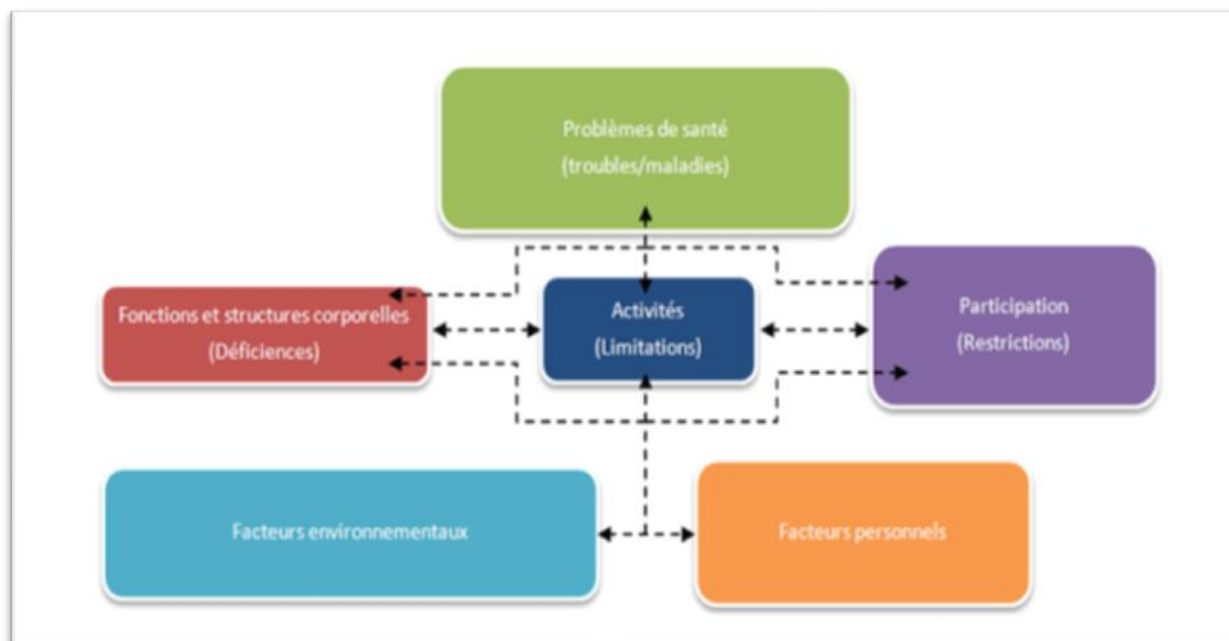


Figure 2 : classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF2001)

En résumé , la classification internationale du fonctionnement du handicap qui a pris en considération les différentes conditions de vie des personnes porteuses d'un handicap, a permis de passer d'un modèle de classification du handicap étroit à un modèle plus large. Ce modèle offre plus de droit à la personne handicapé en France puisque il a été pris comme référence dans la loi de 2005. (11)

B. Définitions

La notion de handicap reste un terme complexe qui fait l'objet de grandes controverses scientifiques qui ne sont pas encore résolus.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la personne handicapée comme "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 trouve compromise" (17)

La loi Marocaine n°97-13 définit la personne en situation de handicap comme

toute personne présentant , de façon permanente , une limitation ou une restriction, qu'elle soit stable ou évolutive, dans ses facultés physique, mentales , psychiques ou sensorielles dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation dans la société sur la base de l'égalité avec les autres.

C. Cadre législatif :

Au Maroc, la loi-cadre n°97-13, apparue au bulletin officiel N°6466 12Chaabane 1437 (19/05/2016), relative à la protection et à la promotion des droits des personnes en situation de handicap, fixe les objectifs fondamentaux à atteindre par l'Etat dont principalement :

- la garantie d'une protection efficace des droits et libertés des personnes en situation de handicap et leur promotion ;
- la prévention et le diagnostic du handicap et la sensibilisation aux mesures préventives du handicap ;
- la réadaptation et la réhabilitation des personnes en situation de handicap afin de leur permettre d'atteindre un niveau d'autonomie aussi élevé que possible de leur vie et de bénéficier de leurs qualifications , et ce à travers le renforcement de leurs capacités et aptitudes, et la concrétisation de leur participation sociale ;
- la facilitation de leur intégration sociale et de leur participation normale à tous les aspects de la vie sur le même pied d'égalité avec les autres et sans discrimination aucune.

D. La classification des handicaps

1. La classification des handicaps

- **Handicap mental (ou déficience intellectuelle)** : L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ».

- **Le handicap auditif** : qui désigne une perte partielle (mal entendant) ou totale de l'audition. Un handicap qui peut parfois entraîner des troubles de la parole.

Exemple : surdit 

- **Le handicap moteur** : Il se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes, ou de bouger certains membres. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine.

Exemples : Paralysies, amputations, infirmité motrice cérébrale, spina bifida, myopathie.

- **Le handicap psychique** : Il se définit par l'atteinte d'une pathologie mentale entraînant des troubles mentaux, affectifs et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité, sans pour autant avoir des conséquences sur les fonctions intellectuelles.

Exemples : schizophr nie, maladies bipolaires, Hypochondriaques,...

- **L'autisme** : est un trouble envahissant du développement (**TED**) caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication,

comportements au caractère restreint et répétitif.

- **Polyhandicap** c'est un handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie
- **Les troubles dys** : On regroupe sous "troubles Dys" les troubles cognitifs spécifiques et les troubles des apprentissages qu'ils induisent. Les troubles cognitifs spécifiques apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages, et persistent à l'âge adulte. Ils ont des répercussions sur la vie scolaire, professionnelle et sociale, et peuvent provoquer un déséquilibre psycho-affectif

E. Profils des causes du handicap rencontrées selon CIM-10

1. Paralyse cérébrale

L'infirmité motrice cérébrale est la conséquence d'une lésion cérébrale pré, per ou post natale non évolutive. Elle consiste en un trouble moteur pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles (visuelles ou acoustiques), et d'atteinte des fonctions supérieures (langage, spatialisation, gnosies).

On distingue l'infirmité motrice cérébrale (**IMC**) chez l'enfant dont les capacités intellectuelles sont présumées normales et l'infirmité motrice d'origine cérébrale (**IMOC**) lorsqu'existe une déficience mentale. Il paraît plus judicieux de regrouper l'ensemble de ces pathologies comme le font les anglo saxons sous le terme de « cerebral palsy » (**CP**). (96)

a. Etiologies et facteurs de risque.

- Paralysies cérébrales congénitales** : Présente à la naissance, la paralysie cérébrale est dite congénitale. Ce terme employé d'abord dans les études américaines tend à se généraliser.

- La PC congénitale regroupe les causes **anténatales et néonatales** :
- **La prématurité** :
- **Le retard de croissance intra-utérin**
- **Les infections materno-fœtales (IMF)**
- **Les infections fœtales** qui peuvent être de nature *microbiennes* (listériose, infections bactériennes, syphilis), *virales*, *parasitaires* (toxoplasmose, encéphalite) ou *exogènes* (intoxication au CO₂, aux médicaments, irradiations (97))
- **la souffrance anoxique**
- **L'ictère du nouveau-né**

b. Les paralysies cérébrales acquises

Lorsqu'elle survient *après la naissance*, la paralysie cérébrale est dite acquise.

Les causes sont multiples : AVC, infections, traumatismes, tumeurs, convulsions ou maladies métaboliques.

b. Clinique

La paralysie cérébrale entrave le fonctionnement moteur d'un ou plusieurs membres, supérieurs et/ou inférieurs.

- La **monoplégie** atteint un seul membre, le bras plus fréquemment que la jambe. Cette topographie est rare dans la PC et est le plus souvent acquise.
- **L'hémiplégie** est assez fréquente. Elle touche les 2 membres d'un même hémicorps et prédomine souvent au membre supérieur. Cette atteinte peut s'étendre à la face. Lorsque la lésion n'est pas strictement limitée à un seul hémisphère, il peut exister un déficit controlatéral mais il est alors minime. L'hémiplégie représente 10% des déficits moteurs de la PC.
- **La paraplégie ou diplégie** est une atteinte des deux membres inférieurs dans leur action motrice et posturale. Un cas particulier est la diplégie spastique

ou maladie de Little : tout le corps est atteint, les membres inférieurs étant plus touchés que les membres supérieurs.

- **La triplégie** est une atteinte de tout le corps, prédominant aux deux membres inférieurs et à un membre supérieur.
- **La tétraplégie** ou quadriplégie touche les quatre membres et tout le corps. Ce trouble massif provoque une insuffisance posturale du tronc et une faiblesse du contrôle de la tête. Les membres sont souvent raides.
- La localisation de l'atteinte n'est pas un indicateur suffisant pour présumer de l'intensité du handicap fonctionnel : certains tétraplégiques vont pouvoir marcher, d'autres diplégiques vont rester en fauteuil roulant. Dans le cadre d'une lésion acquise tardivement, la distinction plégie/parésie oppose la paralysie totale à la paralysie partielle, alors qu'une seule terminologie (plégie) est le plus souvent utilisée dans le cadre de la PC (101).

c. Classification symptomatique

La PC se décline en trois tableaux cliniques :

- **L'hypertonie** qui est une augmentation anormale du tonus d'un organe ou d'un muscle. On décrit deux formes d'hypertonie musculaire *la spasticité* (liée à des lésions pyramidales) et *la rigidité* (liée à des lésions extrapyramidales) (98).
- La forme spastique est la plus courante. Elle touche 70% des personnes atteintes de PC.
- **Les dyskinésies** : sont des troubles du tonus qui se traduisent le plus souvent par une rigidité excessive, résistante à la manipulation, qui « peut s'accompagner d'une hypotonie axiale majeure ou d'une posture permanente en hyperextension »_(102).
- **L'athétose** est « un mouvement involontaire qui prédomine aux extrémités,

existe au repos mais disparaît au cours du sommeil. C'est un mouvement lent, de grande amplitude. » (103) Elle est liée à une atteinte du système extrapyramidal, en particulier des noyaux gris centraux.

- **La chorée** : est aussi un mouvement involontaire de repos, les mouvements sont plus brusques et prédominent à la racine des membres. Ils augmentent au cours du mouvement volontaire qu'ils viennent donc parasiter. On note une diminution de ces mouvements pendant le sommeil.
- **Le syndrome choréo-athétosique** est une association des deux formes.
- **La dystonie** c'est lorsqu'il s'agit de postures anormales .Elle est liée à une « contraction musculaire soutenue (Co-contractions excessives des muscles antagonistes) mettant un membre, un segment de membre dans une posture extrême » (102). Elle concerne plutôt les mouvements volontaires spécifiques est donc plus prévisible.
- La forme athétosique représente 20% des atteintes motrices.
- L'ataxie est « une incoordination des mouvements volontaires avec une conservation de la force musculaire » (98).

Ce trouble de la coordination entrave l'exécution du mouvement ou l'équilibre des contractions nécessaires au maintien postural. La commande musculaire est cependant préservée. La perception du corps dans l'espace est défectueuse, rendant difficiles les ajustements des mouvements soit pour maintenir une posture, soit pour effectuer un geste volontaire (99)

La lésion est dite cérébelleuse car elle atteint le cervelet ou les voies nerveuses en relation avec celui-ci.

L'ataxie représente 10% des atteintes motrices.

- **Les formes mixtes** : Les différentes formes décrites ci-dessus peuvent coexister chez un même individu. (105)

d. Les troubles associés

Les troubles associés sont directement liés à la lésion cérébrale et s'ajoutent au déficit moteur. Ils dépendent de la localisation et de l'étendue de la ou des lésions.

i. Les troubles organiques

➤ La comitialité

Plus d'un tiers des enfants paralysés cérébraux souffrent d'épilepsie à des degrés divers : grand-mal, crises partielles ou absences. Les traitements préventifs, dont le but est de stabiliser la comitialité, ont parfois des effets secondaires sur les fonctions supérieures, notamment sur les capacités mnésiques et attentionnelles.

➤ Les troubles perceptifs

Les atteintes des voies perceptives peuvent altérer un ou plusieurs sens et donc engendrer des troubles auditifs, visuels, olfactifs, somesthésiques ou gustatifs.

ii. Les troubles respiratoires

Les capacités respiratoires de l'enfant cérébrolésé sont souvent réduites.

Ainsi qu'au risque d'infection bronchique ou de pneumopathie est important par manque de soutien musculaire nécessaire à la toux en cas de fausse-route alimentaire.

iii. Les troubles des fonctions cognitives

La sévérité des troubles cognitifs n'est pas corrélée avec celle du handicap moteur.

➤ Les troubles gnosiques

Dans le domaine *visuel*, le trouble gnosique peut entraver la reconnaissance des images (cette altération concerne 10% des PC), des couleurs ou encore des visages (prosopagnosie). Les agnosies visuelles consistent en une difficulté spécifique à décoder, interpréter, donner sens, reconnaître certains stimuli visuels (103)

Un trouble gnosique de *l'audition* est parfois présent. Il va avoir un impact sur le traitement des sons du langage (agnosie auditivo-verbale), ou de la musique (amusie).

La détection d'un tel trouble gnosique nécessite une exploration volontariste, une observation de l'enfant ne suffisant pas. Or, l'impact sur la perception de l'environnement de l'enfant ainsi que sur ses apprentissages est très important.

➤ **Les troubles praxiques**

Les dyspraxies touchent les fonctions de planification et de préprogrammation des gestes volontaires. (103)

La dyspraxie *constructive* impacte les activités d'assemblage d'éléments telles que les jeux de construction, le dessin et le prégraphisme, puis l'écriture.

Les dyspraxies *idéatoires* et *idéomotrices* concernent « les gestes dans lesquels les éléments de succession chronologique des diverses étapes de la réalisation sont au premier plan (106).

La dyspraxie visuo-spatiale associe trouble du regard et dyspraxie constructive.

La dyspraxie bucco-linguo-faciale est fréquemment rencontrée chez les sujets paralysés cérébraux. Elle atteint « l'exécution volontaire des mouvements de la bouche et de la langue, avec impossibilité de réaliser sur commande volontaire un mouvement de déglutition ou une praxie ».

Toutefois, le geste automatique comme le sourire spontané peut être bien réalisé (98)

iv. Les troubles mnésiques et attentionnels

L'attention est mise en jeu dans toute activité consciente et dirigée du cerveau. Les affections cérébrales sévères provoquent une réduction des champs normaux d'attention. Les troubles attentionnels sont plus fréquents chez les sujets paralysés cérébraux que dans la population tout-venant.

v. Les troubles neurovisuels

Du fait de l'anatomie du système visuel, les troubles de la vision peuvent résulter soit d'une atteinte de l'œil et sont dits troubles « ophtalmologiques », ou bien résulter

d'une atteinte cérébrale (ou centrale) et sont alors décrits sous le terme de troubles neurovisuels.

Près d'un tiers de notre cerveau est impliqué dans la perception visuelle. De ce fait, on estime que 60% des patients (enfants ou adultes) atteints d'une lésion cérébrale souffrent d'un trouble de l'analyse visuelle, ou trouble neurovisuel.

e. Les troubles secondaires

Les troubles secondaires sont la conséquence de troubles déjà existants.

➤ **La fatigabilité**

Les mouvements involontaires, les contractions musculaires irrépressibles ou encore l'incoordination des mouvements qui parasitent le déroulement de l'activité motrice volontaire provoquent une fatigue très importante, d'autant plus que cette activité motrice peut être présente au repos.

Il est important de tenir compte de la fatigabilité des enfants paralysés cérébraux dans les activités d'évaluation et de rééducation.

➤ **Les troubles psychoaffectifs**

Les troubles psychoaffectifs des enfants paralysés cérébraux concernent divers domaines tels que les troubles du schéma corporel, les troubles de l'image du corps et les troubles psychologiques.(107)

L'image même du corps et sa représentation peuvent être altérées. Selon l'atteinte motrice, une partie du corps peut être rejetée, abîmée ou dévalorisée.

Psychologiquement, l'enfant peut souffrir d'une instabilité émotionnelle. D'après E. Gérard, sa personnalité peut en être affectée et se construire sur « un mode privilégié de type dépressif » (108). Des lésions frontales seraient responsables d'une hyperémotivité.

De façon générale, il faut tenir compte du développement psychologique de l'enfant dans sa globalité.

2. L'autisme

a. Définition

Selon la classification internationale des maladies de l'OMS (CIM 10), l'autisme est un trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales. Il n'est plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique.

Différentes terminologies sont utilisées : Autisme, Trouble autistique, spectre autistique, TED (Troubles envahissants du développement), TSA (Troubles du Spectre Autistique) et ASD (Autism Spectre Disorders).

L'autisme est un trouble sévère et précoce du développement de l'enfant apparaissant avant l'âge de 3 ans. Il est caractérisé par un isolement, une perturbation des interactions sociales, des troubles du langage, de la communication non verbale et des activités stéréotypées avec restriction des intérêts.

Trois éléments cumulatifs caractérisent ainsi l'autisme : un trouble de la communication, une perturbation des relations sociales et des troubles du comportement.

Les TSA (Troubles du Spectre Autistique) ne se guérissent pas. Pour beaucoup d'enfants, les symptômes s'améliorent avec le traitement et l'âge. En grandissant, certains enfants atteints d'autisme finissent par mener une vie normale ou quasi-normale. Les thérapies et les interventions comportementales peuvent cibler des symptômes spécifiques et apporter des améliorations considérables. Contrairement à ce qui c'est passait il y a vingt ans, où de nombreux autistes étaient placés en institutions, il existe désormais des solutions plus souples. En général, seuls les individus les plus gravement atteints vivent dans des institutions.

Trois formes de début de l'autisme sont possibles :

- Forme très précoce : premiers mois

- Forme qui débute entre un et deux ans
- Forme qui se manifeste après l'âge de deux ans

b. Caractéristiques

L'autisme se caractérise essentiellement par une interaction sociale déficiente. Les parents sont généralement les premiers à déceler les symptômes de l'autisme chez leur enfant. Déjà au stade de nourrisson, un bébé atteint d'autisme peut ne pas réagir aux autres, ou se concentrer très attentivement sur un centre d'intérêt à l'exclusion des autres pendant de très longues périodes.

Un enfant autiste peut sembler se développer normalement pour se replier ensuite et devenir indifférent à tout contact social. De nombreux enfants autistes affichent une sensibilité réduite à la douleur, mais sont anormalement sensibles aux sensations comme le son, le toucher ou d'autres stimulations sensorielles. Ces sensibilités inhabituelles peuvent se traduire par des symptômes comportementaux comme une résistance au fait d'être câliné ou pris dans les bras (94)

Le spectre autistique est large et hétérogène mais nombre de ces traits sont communs aux enfants atteints d'autisme ou de troubles autistiques.

c. Diagnostic :

L'autisme n'est plus considéré comme une affection psychologique, il correspond à une véritable pathologie neuro-développementale liée à des anomalies du développement du système nerveux central.

L'autisme passe souvent inaperçu dans la petite enfance, c'est généralement avec l'entrée en société (crèche, école, garderie) que les manifestations sont flagrantes, par les difficultés d'interaction sociale, problèmes de communication verbale et non verbale, et comportement répétitifs ou centres d'intérêts restreints, voire obsessionnels. Ces comportements ont des répercussions qui vont du stade bénin au stade handicapant.

❖ Les critères de diagnostic des troubles autistiques :

Six critères ou plus, dont deux doivent faire partie du premier domaine, un du deuxième domaine et un du troisième domaine (Source : DSM IV)

- **Altération qualitative des interactions sociales**
- **Altération qualitative de la communication**
- **Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités**
- **Une maladie neurologique qui détruit la vie...**

Affecte le fonctionnement du cerveau, le système immunitaire et biologique, altère les capacités de reconnaissance des expressions, des codes sociaux et affectifs, génère hypersensibilité émotionnelle et troubles du comportement.

L'autisme n'est pas une fatalité

Grâce à une prise en charge précoce et adaptée, un enfant autiste peut se développer et a toutes les chances de s'intégrer à la société. Il est urgent d'intervenir.

Vous pouvez être concerné demain

L'un de vos enfants, une nièce, l'enfant d'un ami...

3. Syndrome de Down : (SD, ou trisomie 21)

C'est une anomalie génétique due à la présence d'un chromosome surnuméraire (en totalité ou en partie) sur la 21^e paire de chromosomes (47 chromosomes, au lieu de 46, au total). Forme la plus fréquente de trisomie.

Trois formes de trisomie 21 distinguées :

- Trisomie libre ou standard (92 à 95% des cas)
- Translocation (2 à 4 % des cas)
- Mosaïcisme (3 à 4% des cas)

C'est la 1^{ère} cause de retard mental (72)

Incidence : 1 naissance sur 650–800 (73) (74)

Personnes de sexe masculin que féminin, le risque augmente avec l'âge de la mère. Le risque de développer une démence de type Alzheimer devient très important avec l'âge (75) (76).

a. FDR

a. **Facteurs intrinsèques** :- 3 à 5% cas d'hérédité !

- Probabilité de 50 % si mère SD (les hommes SD sont stériles)
- Augmentation de la probabilité (naissance d'un enfant SD) varie selon âge de la mère ou si père très âgé → Mère de 20-24 ans:

Risque < 1/1'600, à 38 ans: 1/400, + de 48 ans : 1/46 (72)

b. **Facteurs extrinsèques** : Exposition aux radiations

- Substances chimiques
- Déficience en vitamines A
- Troubles thyroïdiens
- Infections virales, hépatites

b. Caractéristiques générales

i. Morphologie :

- Petite taille
- Mains petites et larges avec doigts en flexion -
- Petite bouche et palais étroit, protrusion de la langue (donc problème d'articulation)
- Yeux bridés avec repli cutané

ii. Troubles associés :

Troubles cardiaques :

- Malformations fréquentes Infections respiratoires -
- Déficit immunitaire
- Hypotonie

- Dysfonctionnement thyroïdien (# prise de poids) –
- Développement sexuel retardé ou incomplet

c. Caractéristiques neuro-anatomiques :

- Réduction du volume cérébral: dû à une réduction de la matière grise et blanche.
- Petits lobes frontaux (impliqués dans les fonctions attentionnelles, mémoire de travail, fonctions exécutives, ...)
- Réduction des hippocampes (impliquées dans la mémoire épisodique)
- Réduction du volume du cervelet (motricité)
- Structures sous-corticales remarquablement préservées, ainsi que la matière grise du lobe pariétal (impliqué dans le traitement visuo-spatial)

d. Caractéristiques Cognitives

i. Retard mental :

De léger à profond

ii. Compétences langagières :

Souvent très déficitaire (< AM) (77) (78)

- Articulation, phonologie, syntaxe, imitation vocale < AM
- Compréhension souvent meilleure que production → Persévérations, peu d'innovation

iii. Mémoire

- Bonne mémoire à court terme visuo-spatiale
- La mémoire à court terme auditivo-verbale très déficitaire (79) (80)
- Mémoire à long terme verbale déficitaire : Les troubles de la mémoire fréquentes chez adultes (démence de type Alzheimer)

e. Caractéristiques comportementales et émotionnelles :

Dans le SD Profil socio-émotionnel : CONTROVERSÉ

- Compétences émotionnelles et sociales relativement préservées (81) (82) (83)
- Retard homogène dans tâches émotionnelles et théorie de l'esprit (84) (85)
- Profil spécifique avec forces et faiblesses (86) (87) (88)

Comportement social : Bonne humeur amicaux, recherche de contact

Mais si contrariétés: boude se fâche, n'aime pas qu'on change ses routines (89)

Problèmes comportementaux chez l'enfant : communication, impulsivité, anxiété, colère, non conformisme (désobéissance) (90) (91)

A l'âge adulte : plus de risque pour des comportements: de replis sur soi + attitude de retrait!+ états dépressifs Déclin cognitifs → Difficulté d'exprimer ses émotions!!

f. Troubles psychopathologiques

Moins fréquents comparés à d'autres troubles développementaux MAIS Plus de troubles du comportement comparés à la population générale (92)

- Enfants : Symptômes plus externalisés
- Adultes : Symptômes internalisés augmentent avec l'âge (93)

4. Retard mental :

On entend par déficiences intellectuelles la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement.

F. L'enfant en situation de handicap (ESH)

1. Aspects épidémiologiques

Sur le plan international : le dernier rapport de l'OMS sur le Handicap (2011) estime une prévalence internationale des personnes en situation de handicap près de (15 %) (17).

Environ 150 millions le nombre d'enfants en situation de handicap (ESH) dans le monde, 80% d'entre eux vivent dans des pays en voie de développement, et qui le plus souvent, n'ont pas accès aux soins appropriés et sont victimes de nombreuses discriminations (17)

Même dans les pays développés , le taux de prévalence des enfants handicapés n'a pas diminué, malgré les avancées technologiques dans le domaine médical (17).

L'amélioration considérable dans les soins de réanimation des nouveaux nés et grands prématurés est même devenue l'une des causes du maintien, voire de l'augmentation de l'incidence du handicap chez l'enfant dans ces pays.

Au Maroc, selon l'enquête nationale sur le handicap, réalisée en 2014 par le ministère de la solidarité, de la femme, de la famille et du développement social, le Maroc compte environ 2,26 millions de Personnes en Situation de Handicap (PSH), représentant 6,8% de la population.

Au Maroc, les enfants de moins de 15 ans représentent 6,7 % des PSH selon l'enquête de 2014, soit environ 152.000 enfants en situation de handicap (20). Un foyer sur 4 comptes au moins une personne handicapée, soit 1,8 million de ménages concernés (20)

Selon la même enquête, le taux national de prévalence du handicap est une fonction croissante de l'âge, où les personnes de moins de 18ans représentent 1.8% de la population des personnes en situation de handicap.

2. Scolarité des enfants en situation de handicap

La probabilité pour les enfants handicapés d'être scolarisés, de rester et de progresser dans le système scolaire est plus faible que pour les autres. On retrouve des cycles éducatifs inachevés dans toutes les tranches d'âges, dans les pays faible revenu comme dans ceux à revenu élevé, mais la tendance est plus prononcée dans les premiers. Selon des enquêtes menées dans 14 pays, les différences entre les pourcentages d'enfants handicapés et non handicapés fréquentant les écoles primaires vont de 10 % en Inde à 60 % en Indonésie. Au niveau du secondaire, les différences de fréquentation vont de 15 % au Cambodge à 58 % en Indonésie (21) . Même dans les pays où les taux de scolarisation sont élevés en école primaire, en Europe de l'Est par exemple, de nombreux enfants handicapés ne vont pas à l'école. (17)

Taux estimés d'achèvement du primaire

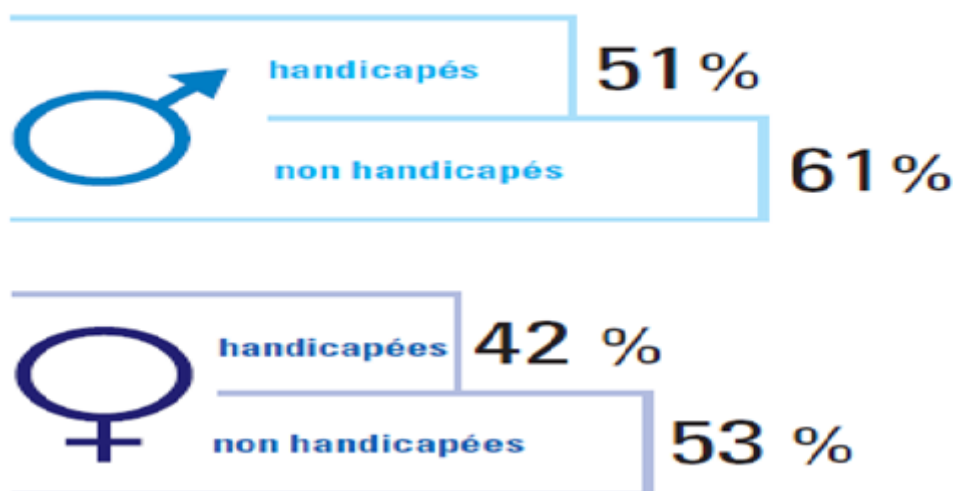


Figure 3 : taux estimé d'achèvement du primaire selon l'OMS

L'exclusion empêche les enfants handicapés de bénéficier des avantages permanents de l'éducation : un meilleur emploi, une sécurité sociale et économique et la possibilité de participer pleinement à la vie de la société. Pourtant, l'investissement dans l'éducation des enfants handicapés peut contribuer à leur efficacité future en tant

que membres de la population active. Le revenu potentiel d'une personne peut en effet augmenter de 10 pour cent pour chacune des années de scolarité supplémentaires. (1)

Au Maroc, l'enquête nationale sur le handicap menée en 2014 a révélé que 2 PSH sur 4, de léger à très sévère, ne sont pas scolarisées, et que 4 PSH sur 5 de degré léger, sont scolarisées. L'enquête a révélé que 79% des PSH scolarisées entre 5 et 17 ans, ont atteint au plus un niveau primaire au moment de l'enquête.

| Tranche d'âge | Degré de sévérité | Taux de scolarisation | Effectif |
|---------------|------------------------|-----------------------|---------------------------|
| De 6 à 17 ans | De léger à très sévère | 55,1% | 85.000 2 enfants sur 4 |
| | Léger | 85,7% | 52.000 4 enfants sur 5 |

Figure 4 : Taux de scolarisation des Enfants en Situation de Handicap

L'enquête nationale du handicap en 2014 a révélé que le taux national de scolarisation des PSH pour la tranche d'âge (6 à 17 ans) est de 41,8% (33000 élèves en situation du handicap).

La variation du taux de scolarisation ne suit pas les tendances observées au sein de la population scolaire générale des 6 à 17 ans.

Ainsi, le taux de scolarisation des PSH enregistré pour les 6 à 11 ans est 37, 8%, alors qu'il est de 99,5%.

Concernant la tranche d'âge de 12 à 14 ans le taux de scolarisation des PSH est de 50,1%, alors qu'il est de 87,6%. pour l'ensemble des enfants âgés de 12 à 14 ans.

Enfin pour la tranche d'âge entre 15 et 17 ans le taux de scolarisation des PSH est de 39,9% alors qu'il est de 61,1% l'ensemble des enfants âgés de 15 à 17 ans.

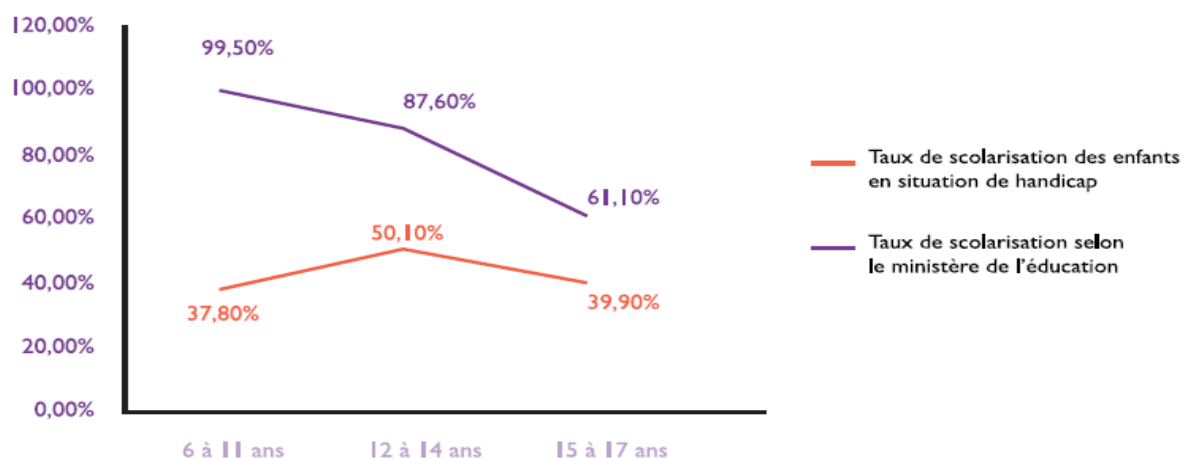


Figure 5 : évolution du taux de scolarisation des PSH et de la population générale par tranches d'âges

a. L'accès aux soins

L'accès aux services de soins médicaux pour les ESH reste très limité au Maroc . Et même s'ils avaient accès aux institutions sanitaires marocaines, certaines ESH n'y trouveraient pas l'offre de soins répondant à leurs besoins, ni adaptées à leur situation. (127)

Les faiblesses des systèmes de santé marocains et le manque de structures et de services adaptés composent un grand obstacle chez les parents des ESH qui ont déclaré ne pas avoir accès aux soins spécifiques aux problèmes de santé de leurs enfants handicapés, en attribuant cela à l'éloignement géographique, aux raisons financières, aux démarches administratives compliquées ainsi qu'à l'image négative des services

de santé (127)(128) Cet obstacle aggrave le fardeau du handicap et conduit à :

- Un risque accru de pauvreté
- Une perte de l'autonomie
- Une restriction de participation
- Une altération de la qualité de vie. (129)

G. Handicap de l'enfant et qualité de vie des parents des ESH

1. Définition de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept très large, plusieurs auteurs (39) soulignent la difficulté de s'entendre sur une seule définition de la qualité de vie, tant le concept est non seulement subjectif, global, dynamique mais aussi utilisé dans plusieurs domaines, (40) et également défini par des chercheurs qui viennent de différentes perspectives (11)

Plus de 1000 définitions de la qualité de vie a été proposée pendant ces années, on cite à titre d'exemple :

Patrick et Erickson(1993) qui indiquent que la qualité de vie correspond à « la satisfaction d'un individu dans les différents domaines de sa vie incluant le bien-être physique, social, économique et psychologique ».

- L'OMS en 1993 a donné une définition mondiale de la qualité de vie:« la perception qu'a un individu de sa place, dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquelles il vit et en relation avec ses objectifs ses attentes, ses normes et ses inquiétudes».

De ces définitions on constate que la qualité de vie ne peut être déterminée que par le sujet lui-même. Ce dernier apprécie sa satisfaction de son état actuel en la comparant avec ce qu'il considère possible ou idéal. Cette appréciation interfère avec plusieurs processus qui font de la qualité de vie une entité dynamique (41) notamment :

- Les valeurs personnelles qui sont très variables d'un patient à l'autre.
- La perception du patient de son état de santé qui est souvent influencée par son âge, sa philosophie de vie ou la perturbation de ses fonctions cérébrales...

- Les attentes du patient des thérapeutiques et son évaluation individuelle de leurs risques et bénéfiques.
- Le processus d'adaptation à la maladie.

Malgré les définitions indiquées auparavant, le terme de qualité de vie reste un concept générique, ambigu et manque de consensus chez plusieurs chercheurs. Ceci est confirmé dans la revue de littérature de Gill et Einstein 1994 qui ont indiqué que la majorité des recherches (85% des articles) n'éclaircissent pas le concept de la qualité de vie et aucun article n'a fait la distinction entre Qualité de la Vie liée à la santé et Qualité de la Vie subjective.

Malheureusement ce manque de consensus laisse le chercheur toujours dans l'énigme et reste un obstacle face aux recherches comparatives internationales. (11)

2. L'évaluation de la qualité de vie

Devant le caractère vague, multidimensionnel et très subjectif du concept de Qdv et vu le manque de consensus autour d'une seule définition universelle, il paraît difficile d'imaginer un outil standard et efficace pour en assurer l'évaluation de façon plus ou moins objective (42).

Certains auteurs ont proposé l'entretien psychologique comme moyen d'évaluation qualitative de la Qdv en explorant ses différents domaines et en assurant en parallèle un soutien psychologique de la personne interviewée.

Cependant, ces entretiens ne peuvent être généralisés à de larges populations car coûteux et impliquent l'intervention des psychologues, souvent peu disponibles pour ce type d'évaluation et qui en plus apportent leur propre subjectivité à l'évaluation (43)

Ainsi, l'évaluation quantitative, moyennant un questionnaire standardisé et auto-administré constitue la méthode la plus répandue pour une évaluation valide de la Qdv en médecine. Aujourd'hui, il existe des centaines de questionnaires évaluant la Qdv

dans différents contextes pathologiques, culturels et linguistiques avec un nombre de publication d'évolution exponentielle lors des dernières années (Cf. Figure 3) (11).

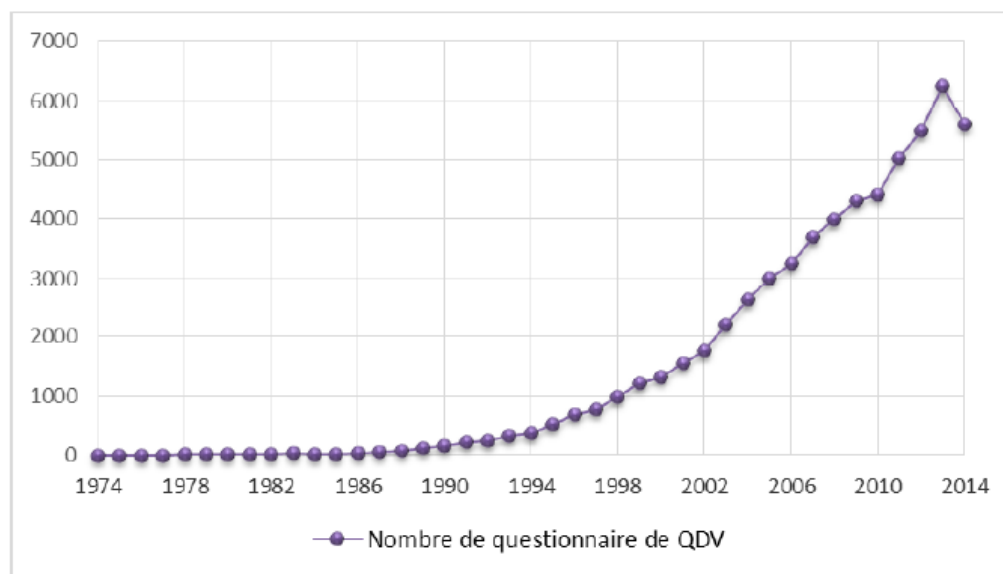


Figure 6 : Evolution du nombre de publication des questionnaires

On distingue deux types de questionnaires sur la qualité de vie:

❖ **Questionnaires génériques** : permettent les comparaisons inter-études, peuvent être utilisés dans différentes populations de façon élargie sans prendre en considération les spécificités d'une pathologie donnée ; ils sont de ce fait, peu sensibles au changement (44) (45)

❖ **Questionnaires spécifiques** : qui sont destinés à une pathologie

Spécifique (cancer , ulcère , dépression..), et/ou à un groupe particulier de patients (hommes , femmes , enfants ..) . Ils ont généralement sensibles au changement mais ne permettent pas des comparaisons inter-populations différentes (45) (46).

Quel que soit le type du questionnaire de qualité de vie, les chercheurs se mettent en accord qu'il doit répondre aux critères suivants ((47) (48) :

- Il doit être court et simple
- Il doit intégrer une définition claire du concept de Qdv

- Il doit comprendre des items qui doivent évaluer une ou plusieurs dimensions pertinentes pour le groupe évalué.
- Il doit évaluer plus d'un domaine de la Qdv (émotionnel, fonctionnel, social...etc.)
- Il doit répondre à de bonnes caractéristiques psychométriques
- Il doit fournir un score qui est sensible au changement

Enfin, la qualité de vie est un concept qui a évolué au fil du temps, elle représente aujourd'hui une notion fondamentale dans le domaine médico-psychologique. Son évaluation reste nécessaire, pour permettre non seulement l'évaluation de l'effet d'un traitement ou d'un programme thérapeutique mais aussi une éventuelle prise en charge psychologique des patients .

Bien que le choix des stratégies dépend des objectifs de l'étude, les approches combinant les éléments génériques et spécifiques dans l'instrument semble plus importantes. (11)

3. Définition de la famille

Le concept de famille est lui aussi très variable d'une culture à une autre. Il a été défini par un groupe de chercheurs comme « un ensemble d'individus qui se considèrent membres d'une seule famille, qu'ils soient liés ou non par le sang (adoption) ou pas le mariage (concubinage), et qui se soutiennent et s'entraident mutuellement » (49).

On distingue généralement :

La famille **nucléaire**, composée d'un noyau étroit regroupant uniquement les parents et les collatéraux (frères et soeurs),

La famille **élargie** qui englobe le noyau dans un environnement plus large regroupant grands-parents, tantes, oncles et cousins (50)

4. Evaluation de la Qdv de la famille

La recherche sur la qualité de vie familiale n'est qu'une continuité logique des études sur la Qdv individuelle, avec la publication de plus en plus fréquente, de travaux évaluant la Qdv des familles d'enfants handicapés (51).

La plupart de ces études se focalise sur les parents, en dissociant les ressentis des uns et des autres (52) ,car il a été démontré qu'un seul membre ne peut pas donner une appréciation juste de la Qdv des autres membres de la même famille (11), (53)

Parmi les questionnaires utilisés dans la mesure de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents on trouve le PARENTAL-Quality Of Life (PAR-Qol) dont existe une version traduite et adaptée à la culture arabo-maghrébine sur une population algérienne (11) , et utilisée au Maroc dans la région orientale (54) et la région d'el ragheb

5. Répercussion des troubles de l'enfant en situation de handicap sur la Qdv des parents

Des nombreux auteurs se sont intéressés ces dernières décennies aux répercussions psychologiques et sociales du handicap d'un enfant sur sa famille (14) (55) (56) (57) (58) (59) .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 (4)

L'accompagnement d'un enfant en situation de handicap constitue une situation lourde pour les parents. Elle pourrait se traduire par une expérience difficilement vécue en raison des difficultés physiques, psychiques, économiques et sociales. Face au handicap de leur enfant, les parents peuvent avoir un sentiment de culpabilité et d'impuissance et, de ce fait, peuvent adopter une attitude de déni total de la maladie

ou au contraire– peut être parfois positive (se souder autour de l'enfant) en s'engageant à lutter et à protéger leur enfant (59) (60) (61) (62)

Le stress quotidien lié au handicap de l'enfant a un retentissement majeur sur la qualité de vie (QDV) des parents et de l'ensemble de la famille (63). En menaçant d'abord le bien-être émotionnel des parents, dès la constatation des troubles mais surtout dès l'annonce du diagnostic avec la confirmation du handicap qui en découle (64) (65)

La présence d'un enfant handicapé entraîne des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Les répercussions anxio-dépressives sur les parents et sur leur QDV sont importantes. Il s'agit d'une situation qui engage un processus d'adaptation et implique la mise en œuvre de stratégies adaptatives. (27)

Une étude tunisienne avait retrouvé, dans une population de parents d'une cinquantaine d'enfants souffrant de déficiences motrices, mentales ou mixtes, un taux de dépression de 52% et des troubles anxieux chez 68% des cas (27)

Traditionnellement, les femmes prennent soin des membres de la famille tandis que les hommes s'engagent dans des activités économiques pour subvenir au besoin de la famille (66). Aujourd'hui, les frontières entre les hommes et les femmes sont de moins en moins distinctes, mais la prestation de soins demeure encore la responsabilité des femmes plus que celle des hommes (67) .D'où le constat que les mères sont plus concernées par les troubles secondaires.

Une enquête avait retrouvé que plus de 80% des parents sondés avaient déclaré passer plus de temps avec l'enfant handicapé, avec une durée moyenne de 6 heures et 25 minutes, contre seulement 2 heures et 35 minutes passées en moyenne avec les autres enfants (65) . Ces exigences en temps de présence auprès de l'ESH, ont des répercussions sur la situation professionnelle du parent le plus engagé et sur la

situation économique du ménage (68). Ce qui influence le bien-être psychologique de l'individu (69) et la stabilité des relations familiales (70).

Au niveau des relations sociales, la situation n'est pas meilleure avec 50% des familles d'ESH déclarant subir une restriction de participation à la vie sociale (71), notamment à cause de la mauvaise compréhension et de la faible tolérance de la société (famille, collègues, amis) vis à vis des troubles de l'ESH qui sont souvent interprétés comme le résultat d'une mauvaise éducation (11).

MATERIELS ET METHODES

I. Type de l'étude:

C'est une étude transversale, multicentrique à visée descriptive menée sur une durée de 10 mois (de juillet 2017 à Mai 2018)

II. Population cible de l'étude :

L'étude est destinée aux parents des enfants âgés de moins de 18ans en situation de handicap, quel que soit le sexe et le type du handicap, rencontrés dans les hôpitaux, les associations et les centres dans la région Fès-Meknès.

Les structures incluses dans notre étude sont :

Tableau 1 : structures incluses dans l'étude

| | |
|--|---|
| Centre Hospitalier Universitaire Hassan II | <ul style="list-style-type: none"> - Service de médecine physique et de réadaptation de Fès. - Service de pédiatrie. |
| CHP | -Hôpital « al Ghassani » service de médecine physique et réadaptation. |
| Société civile et ONG | <ul style="list-style-type: none"> -Centre National Mohamed des Handicapés 6 section de Fès (CNMH-Fès) -Centre « El karama » de Qariat Bba Mohamed -Association Bab Al Amal pour la trisomie 21- Fès - Centre Noor1 de l'association Mafatih Arrahma- Zouagha Fès - Centre Noor2 de l'association Mafatih Arrahma- Rsif Fès -Association Pascal -Fès -Association le Prince Moulay Abdellah - Fès -Association Miroir pour autisme- Fès -Association Mobilité Pour Tous - Fès -Association 2005 pour Autisme - Meknès |

III. Données recueillies

A. Données sociodémographiques:

Des renseignements sociodémographiques ont été demandés pour chaque famille d'un ESH

- Informations concernant l'état civil : nom et prénom, âge, type d'habitat, type de famille (nucléaire ou élargie), situation matrimoniale,
- information concernant état professionnel et matériel : niveau d'étude, profession, moyenne du revenu mensuel, support matériel et moral, couverture sanitaire
- nous avons aussi cherché à connaître : la personne qui passe le plus de temps avec l'ESH, le ressenti vis à vis le regard de la société, le désir d'avoir plus d'enfants ...

B. Données concernant l'ESH :

En plus de l'âge, le sexe, le type de handicap, le nombre de frère et sœurs et classifications, on a cherché à savoir la scolarisation de l'ESH et le type de classe , le comportement vis à vis l'entourage notamment ses frères et sœurs , le fait qu'il soit traité de façon spéciale comparé à ses frères et sœurs ...

C. Données relatives au handicap de l'enfant :

Le diagnostic précis (quand il était disponible) , la date ou l'âge ,et le type du handicap , Les participants étaient également appelés à préciser s'ils ont eu recours aux thérapies traditionnelles ou peu conventionnelles entreprises à leur propre initiative ou sur la recommandation des proches. Ils étaient également questionnés sur la nature et la qualité de l'information et de satisfaction du service médicale, paramédicale et associatif.

D. Questionnaire PAR-Qol :

Le PARENTAL-Quality Of Life (PAR-Qol) est un questionnaire générique, développé par Raysse en 2011, traduit et validé en arabe classique par une équipe algérienne. Il est destiné à l'évaluation des conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie de ses parents.

Le PAR-Qol comporte 17 items, avec pour chaque item 5 possibilités de réponse, sur l'échelle de Likert :

Tableau 2 : échelle de Likert

| | | | | |
|-------------|--------|-------------|----------|------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | énormément |

Il permet de mesurer 4 scores différents :

Tableau 3: composants du score PAR-Qol

| Le score | items | valeur |
|-----------------------|-------------------|------------|
| Score émotionnel : SE | 1 à 6 + 13 et 14 | de 8 à 40. |
| Score adaptatif : SA | 7 à 12 + 15 et 16 | de 8 à 40. |
| Score total : ST | SE + SA | de 16 à 80 |
| Item 17 | | De 1 à 5 |

IV. Procédure :

Les rencontres avec les parents ont été réalisées dans les structures choisies (citées ci-dessus), dans les centres où les parents ramènent leurs enfants pour une consultation ou une séance de rééducation (kinésithérapie, Orthophonie, psychomotricité...)

Après présentation et explication de la nature du questionnaire, Les parents qui acceptent de participer sont appelés à répondre de façon claire aux questions qui leur sont posées, Souvent un seul parent s'est présenté, et quand les deux étaient présents: on leur demandait qu'ils choisissent celui ou celle qui allait répondre.

V. Critères d'inclusion et d'exclusion :

- Critères d'inclusion :
 - Tout parent ayant un enfant en situation de handicap âgé de moins de 18ans.
 - Les membres de la famille partageant le même toit que l'ESH, et s'occupant de lui

- Critères d'exclusion :

Enfant en situation de handicap âgé de plus de 18ans.

Une maladie aigue

Membre de la famille ne s'occupant pas de l'ESH

Accompagnateurs et auxiliaires

Les parents refusant de participer à l'étude.

VI. Analyse statistique :

Le logiciel SPSS (24ème version) a été utilisé pour l'analyse des données. Les variables qualitatives des caractéristiques sociodémographiques des participants étaient décrites en termes de proportions. Les variables quantitatives étaient décrites en termes de moyenne et écart-type.

VII. Considérations éthiques

Avant de répondre aux questions, on a fait une présentation et explication de l'intérêt de l'étude, tout en assurant que la confidentialité sera respectée, c'est ainsi qu'on a obtenu le consensus des parents.

Cette étude a été entreprise avec respect des lois Marocaines et de la déclaration d'Helsinki pour la protection des personnes.

RESULTATS

I. Population interrogée de l'étude :

310 personnes appartenant à la famille des Enfants en Situation de Handicap ont participé, dont 252 mères (78.5%) , 46 pères (14.3%) , et 23 autres membres de la familles (7.2%) répartis entre grands parents , tantes et sœurs.

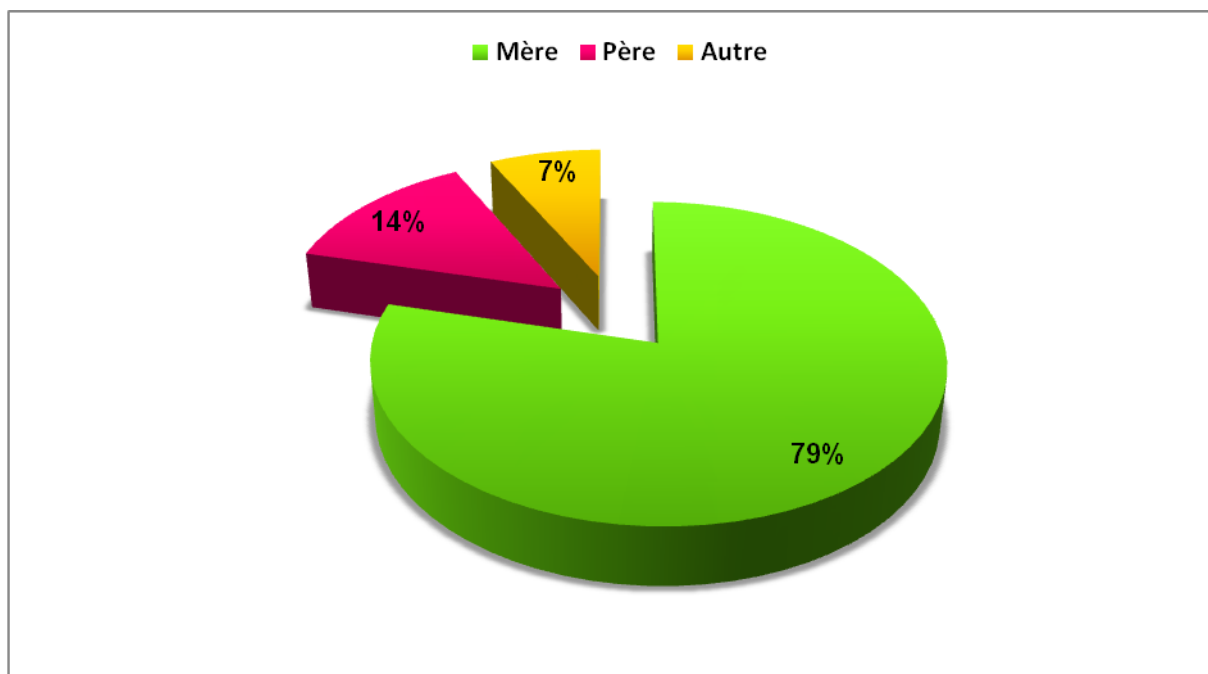


Figure 7: Répartition de la population interrogée

II. Données sociodémographiques relatives au parents :

A. Ville d'origine:

245 parents (79.29%) habitent Fès , quant à 21 (6.15%) étaient de Qariat Bba Mohamed, 19 (6.1%)d'entre eux étaient de Meknès , tandis que les autres parents habitent dans les autres villes de la région Fès-Meknès (Tissa , Taounat,Sefrou , Missouri , My Yaacoub , Ifrane , ElHajeb , Ain chegag, Ain Chkef)

Tableau 4 : répartition des parents des ESH selon la ville

| Ville | Nombre | Pourcentage |
|-------------------|--------|-------------|
| Fès | 245 | 79,29 |
| Qariat Ba Mohamed | 21 | 6,8 |
| Meknès | 19 | 6,15 |
| Sefrou | 8 | 2,59 |
| Taounate | 6 | 1,94 |
| Missour | 2 | 0,65 |
| Tissa | 2 | 0,65 |
| Ifrane | 2 | 0,65 |
| Ain chkef | 1 | 0,32 |
| Ain Chegag | 1 | 0,32 |
| ELhajeb | 1 | 0,32 |
| My Yaacoub | 1 | 0,32 |

B. L'âge:

Les mères interrogées étaient âgées entre 20 ans et 55ans avec une moyenne d'âge de 37 ± 8.96 ans, et entre 24ans et 65 ans pour les pères avec une moyenne de 44 ± 9.84 ans.

C. Situation matrimoniale :

Les parents des ESH interrogés étaient mariés dans 293(94.51%) familles, tandis que 15(4.83%) étaient divorcés (4.83%) et 2(0.6%)mères étaient veuves .

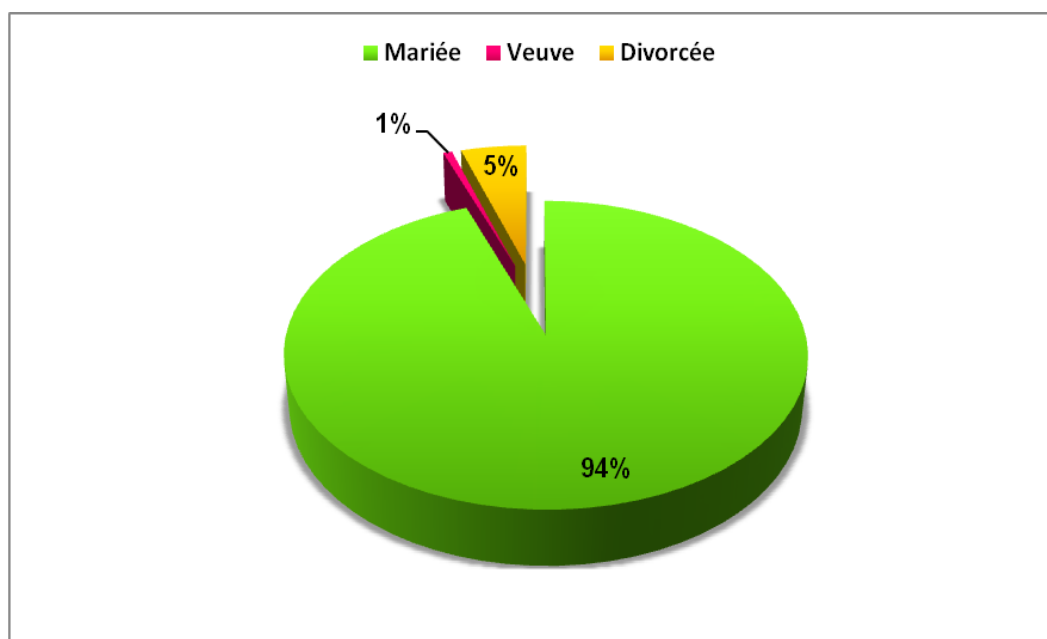


Figure 8 : Situation matrimoniale des parents des ESH

D. L'accompagnateur de l'ESH

Dans 258 des ménages (soit 83.22%) c'est la mère qui passait le plus de temps avec l'enfant en situation de handicap et prenait soin de lui , 20 (6,45%) familles les grands-parents s'en chargeaient, le père dans 12 (3.87%) cas, une nourrisse dans 9 (2.9%) familles ,9 (2.9%) frères ou sœurs, tandis que dans 2 autres familles ce sont les autres membre de famille qui s'en occupait .

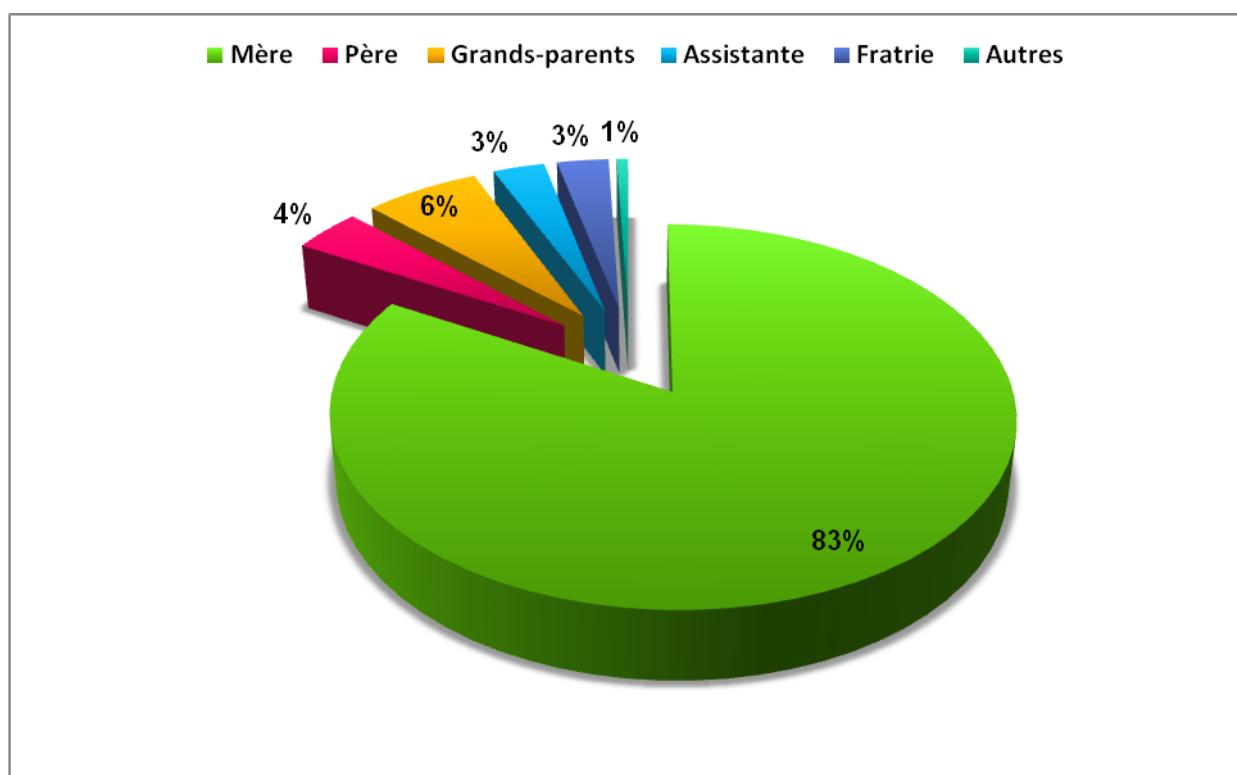


Figure 9 : l'accompagnateur de l'ESH

E. Milieu de résidence:

238 (77%) familles des ESH habitent en milieu urbain, 72(23%) sont d'un milieu rural.

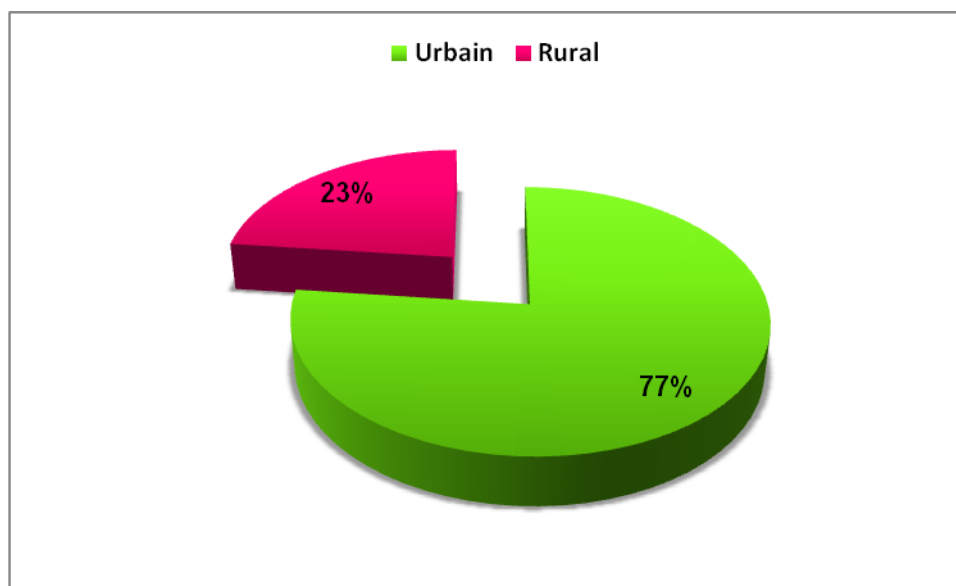


Figure10 : Milieu de résidence

F. Type de famille

244(soit 78%) ménages vivent en famille nucléaire, tandis que 90 (28%) familles étaient élargies .

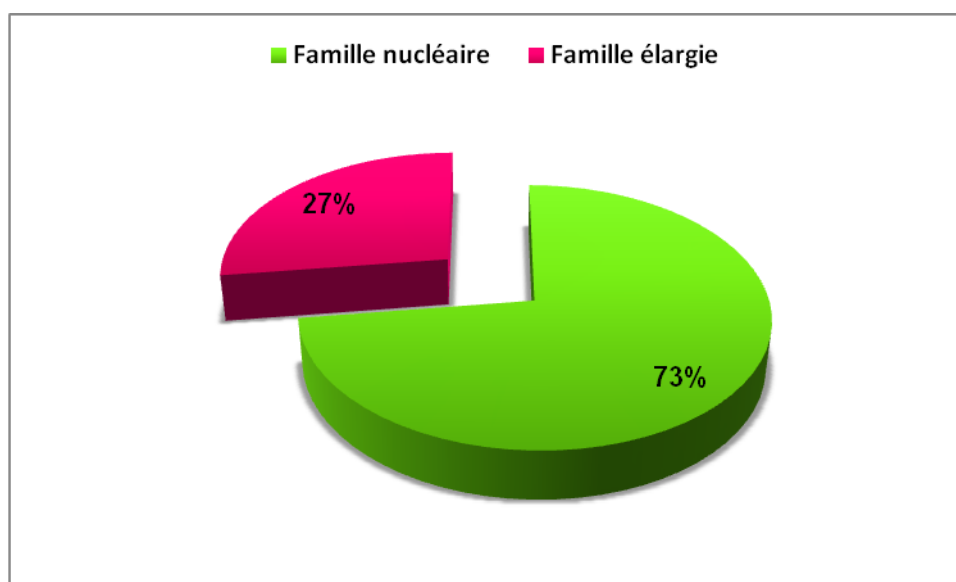


Figure11 : type de famille

G. Niveau scolaire des parents :

111 (35.79%) mamans incluses ont un niveau d'étude secondaire (collège, lycée et formation professionnelle), et 77 (24.83%) autres ont un niveau primaire, 61 mères (19.67%) sont analphabètes, tandis que 61 (19.67%) autres ont un niveau d'études universitaire.

124 (39.9%) pères ont un niveau d'étude secondaire (collège, lycée ou formation professionnelle), 80 (26.12%) pères (26.12%) ont un niveau d'étude primaire, 62 (20%) niveau universitaire, tandis que 43 (13.87%) sont des analphabètes.

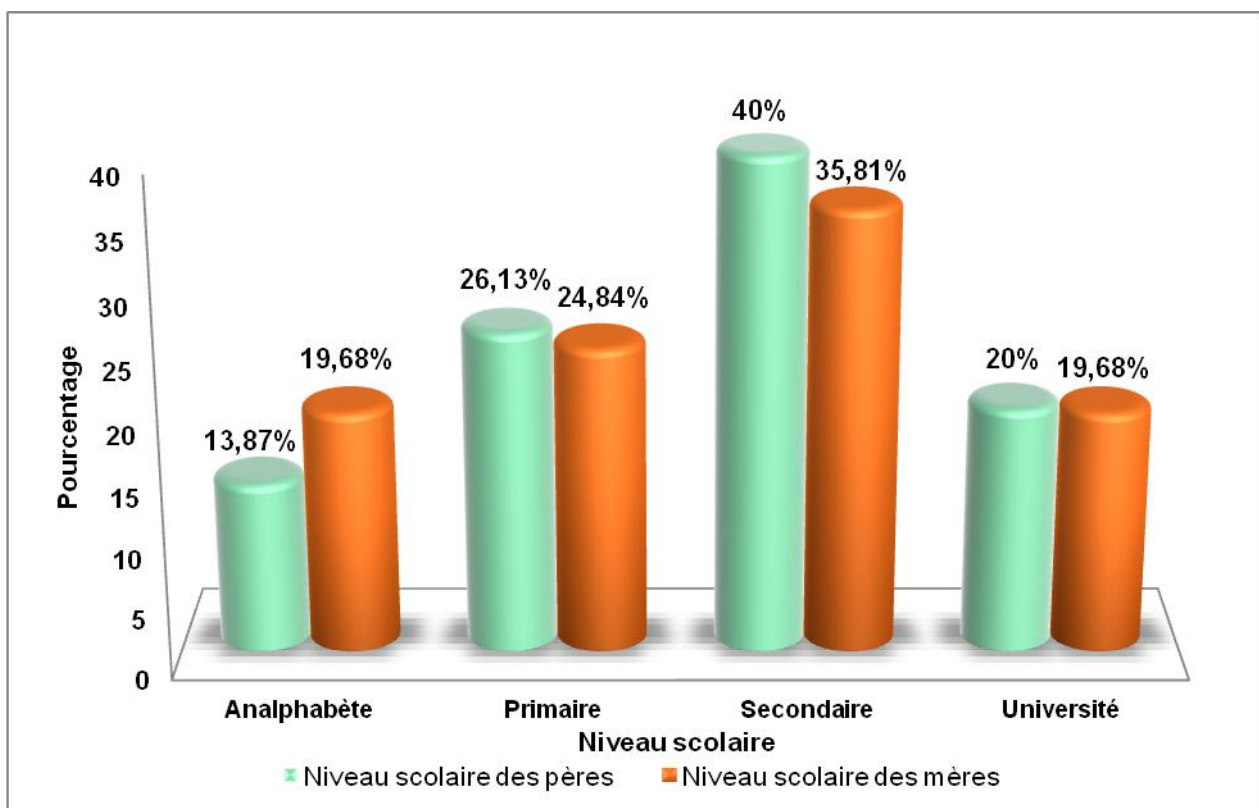


Figure12 : niveau de scolarité des parents des ESH

H. La profession des parents

La majorité des mères interrogées étaient des femmes au foyer : 249 mères (81.16%), 60 (19.35%) étaient fonctionnaires dont 40 étatiques et 20 libérales, et 2 (0.7%) retraitées.

Concernant les pères : 214 (69.03%) étaient des ouvriers et des fonctionnaires occupants des fonctions diverses (libérales ou étatiques, permanentes ou occasionnelles), 70 (22.58%) pères sont des commerçants, 24 (7%) pères sans emploi, 6(1.5%) retraités, 2décédés

I. Revenu mensuel moyen

10 parents ont refusé de répondre à cette question.

Cependant pour ceux qui ont accepté de le faire :

- 183 familles (60.8%) ont un revenu mensuel moyen entre 2001 et 3000MAD/mois
- 68 familles (22.59%) ont un revenu mensuel moyen entre 3001 et 6000MAD/mois
- 26 familles (8.64%) ont un revenu mensuel moyen entre 6001 et 9000Dh/mois
- 24 familles (7.97%) ont un revenu mensuel moyen supérieur à 9000MAD/mois

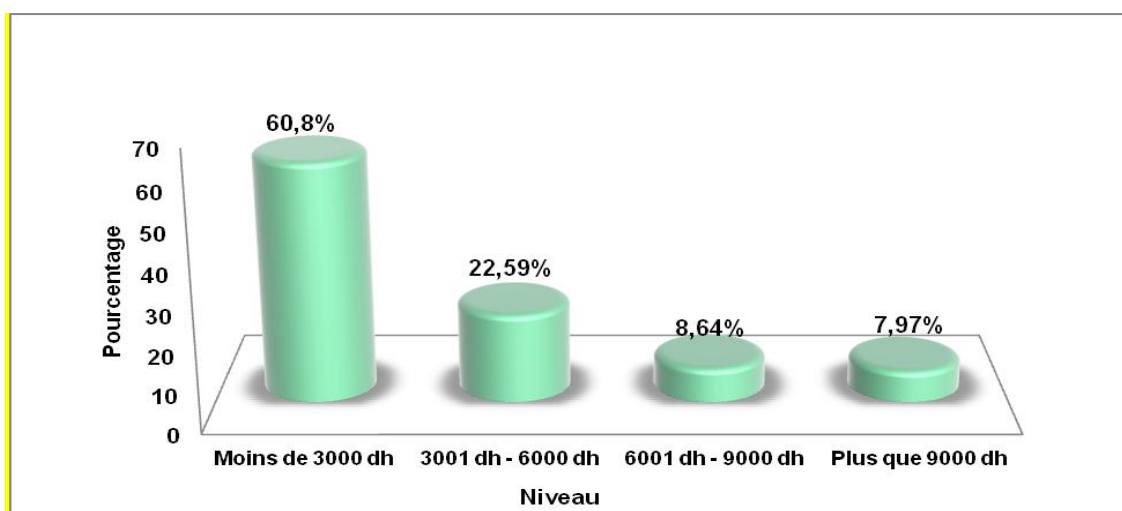


Figure 13: revenu mensuel moyen des parents des ESH

J. Aide financière et soutien moral :

La majorité des familles rencontrés : 260(83.87%) familles dénie recevoir de l'aide matérielle. Seulement 50 familles (16.13%) déclarent en recevoir.

concernant le support et le soutien moral : 59.1% (267) ne ressentent aucun support moral que ça soit familiale ou amical , alors que 41.9% (129 familles) admettent en recevoir .

Cet aide que ça soit matérielle ou morale est de la part de la famille dans 126 familles (88.1%), de la part des amis et voisins dans 41cas (28.7%) , 20parents (14%) de la part de spécialistes payés.

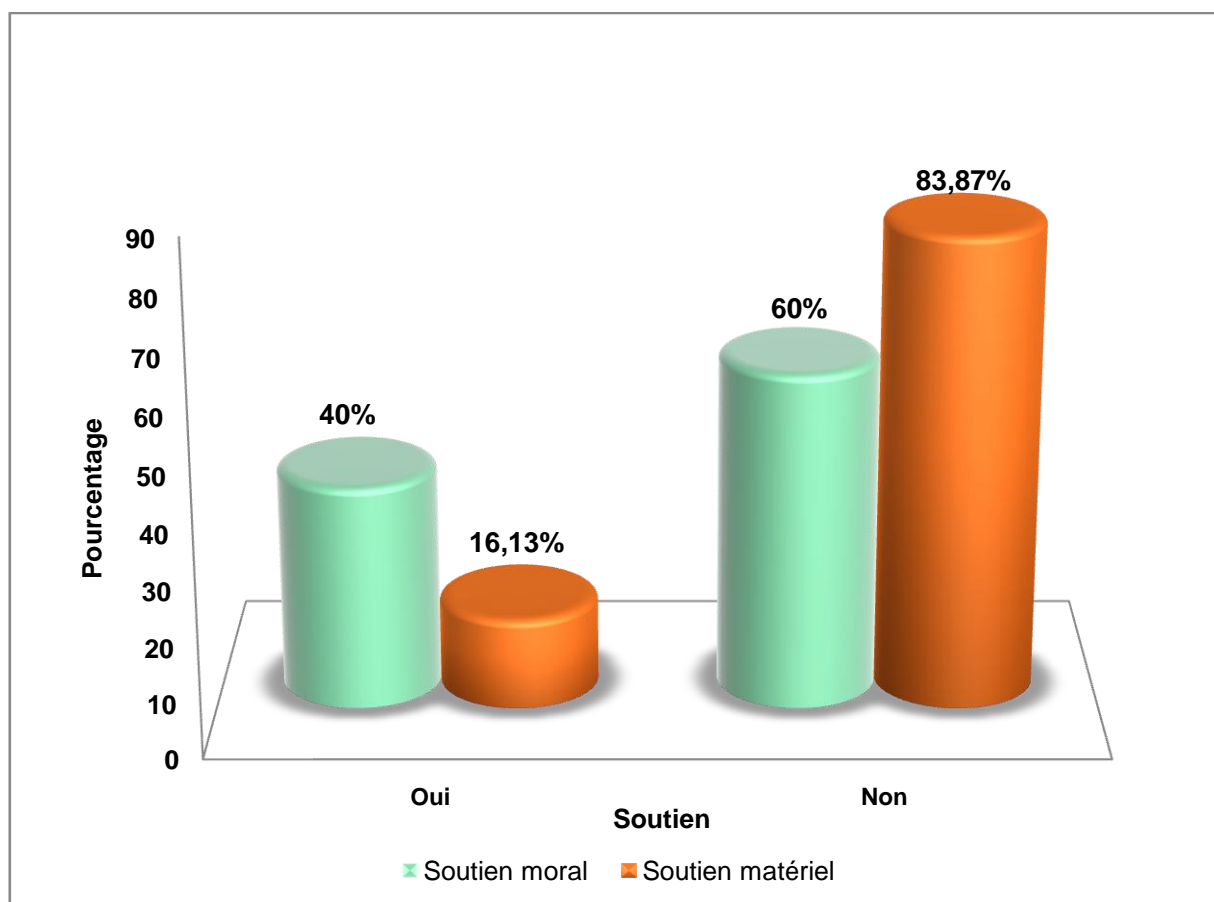


Figure 14 : Taux de soutien moral et aide matériel reçues par les parents des ESH

K. Couverture sanitaire

163 (53%) des parents interrogés ont le RAMED comme couverture sanitaire, 55 (18%) parents ont CNSS ,44 (14%) ont la CNOPS, 30 (10%)familles n'ont aucune couverture sanitaire , 11 (3. %) disposent de FAR, 7 (2%) ont une assurance privée

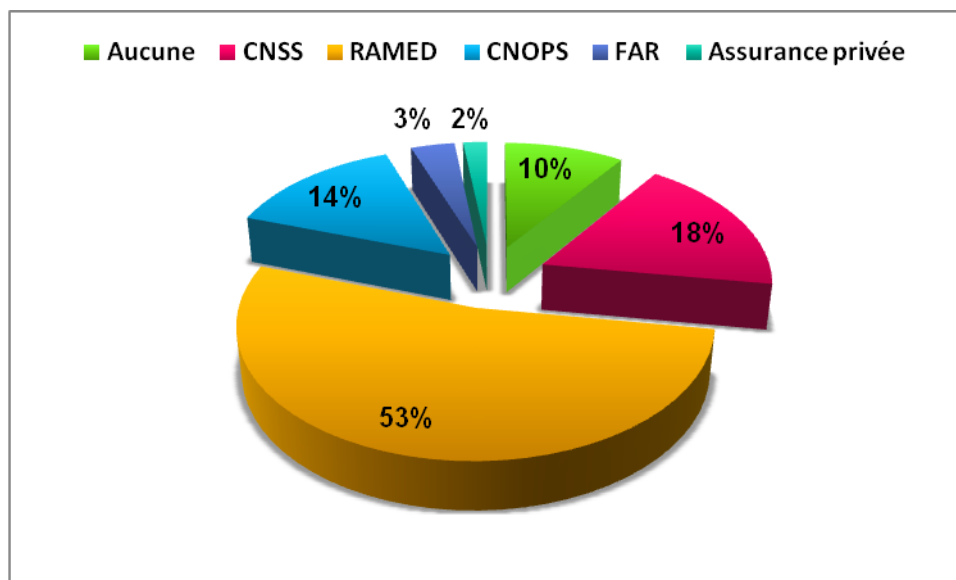


Figure15 : Type de couverture sanitaire des parents des ESH

L. Nombre d'enfants :

96(31%) familles parmi les familles rencontrés ont 3 enfants ,91 (29 %) ont deux enfants , 49 (16%)ont un enfant unique qui est l'Enfant en Situation de Handicap, 37 (12%) ont 4 enfants et 37 familles (12%) ont 5 enfants ou plus. Le nombre moyen d'enfants est 2.87, avec une intervalle allant de 1 enfant (qui est l'ESH à 11 enfants)

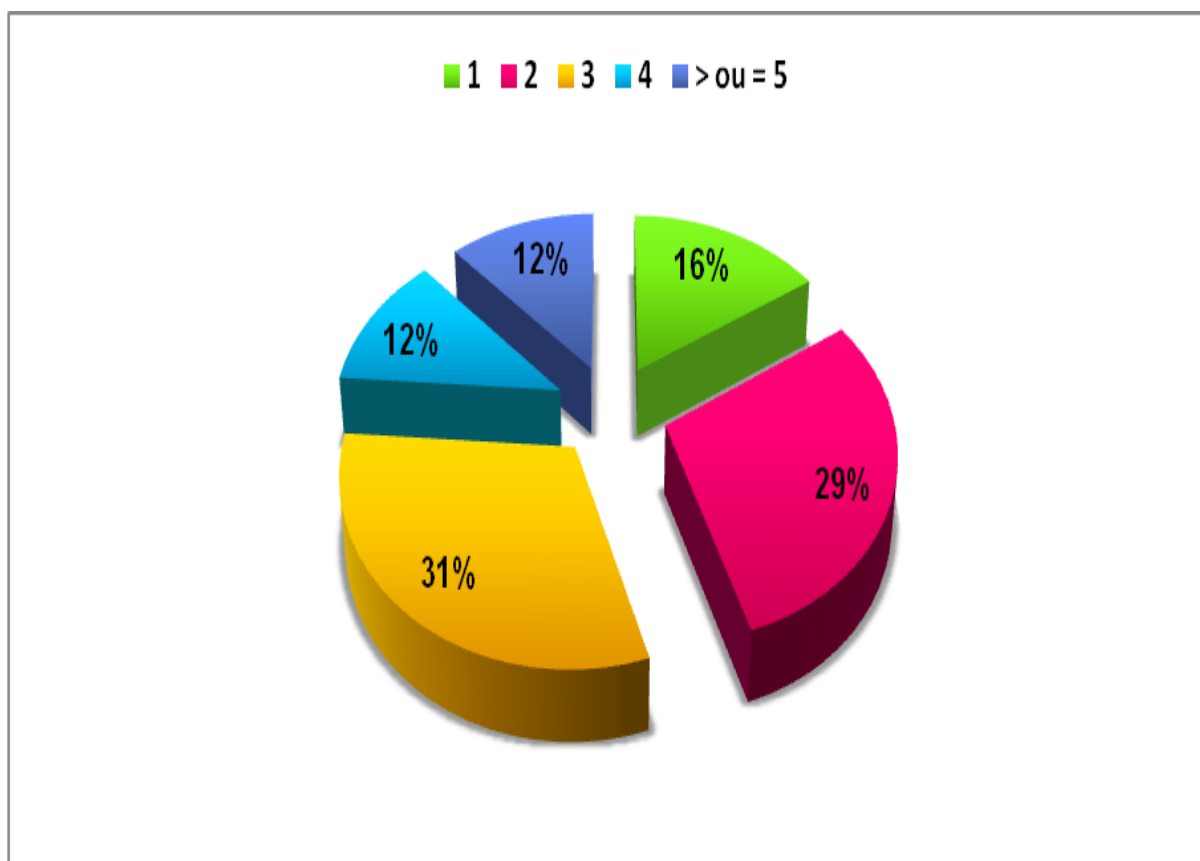


Figure 16 : nombre d'enfants dans la fratrie des ESH

M. Rang de l'ESH dans la fratrie

L'enfant en situation de handicap est le cadet dans 134 familles (43.22%) , il est l'ainé dans 122 (39.35%) autres familles , et le benjamin dans 54 (17.41%) familles.

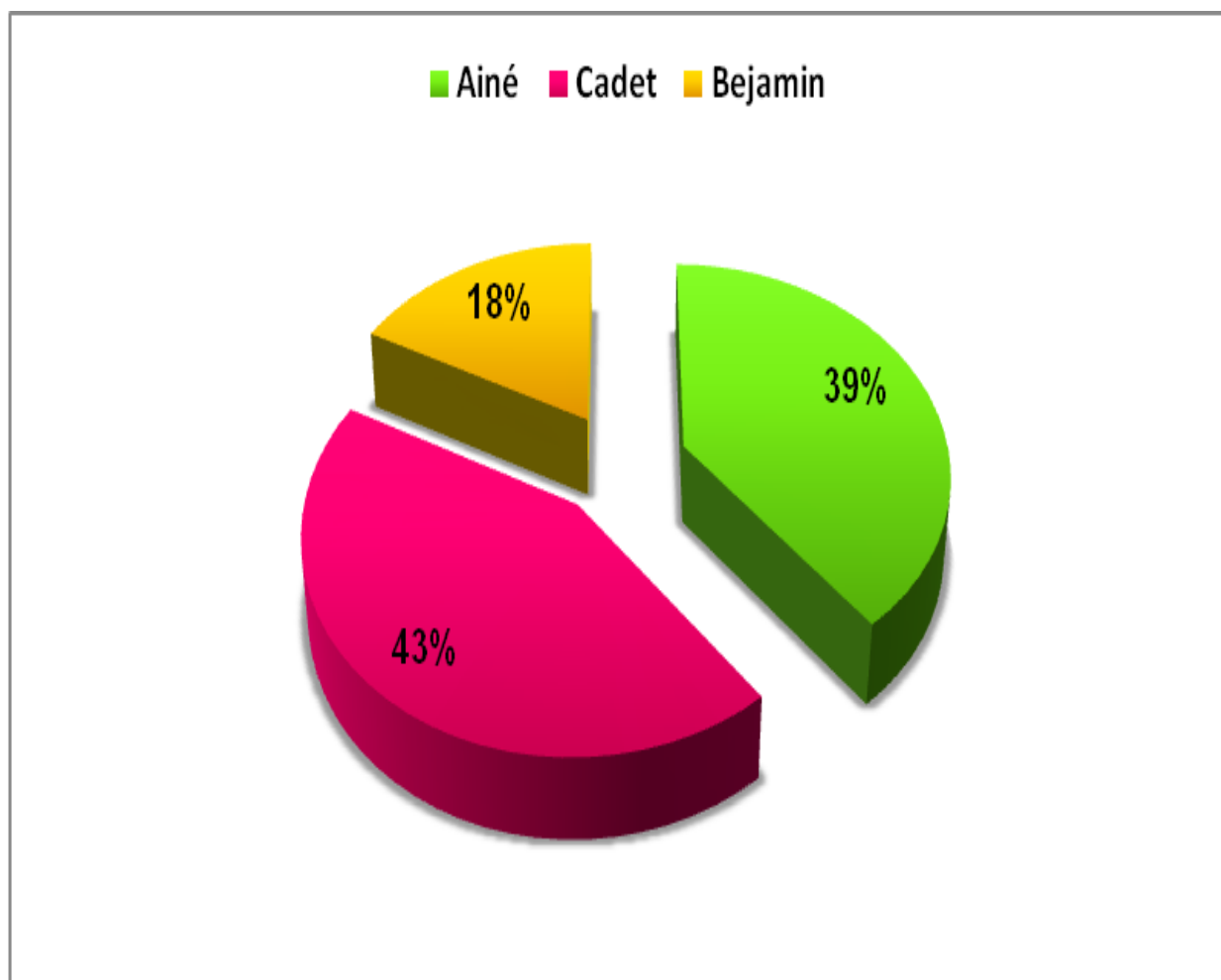


Figure 17 : Rang de l'ESH dans la fratrie

N. Le désir d'avoir plus d'enfants

181 (58.38%) parents déclarent ne pas avoir de désir d'avoir plus d'enfants après avoir eu un ESH et ce à cause de plusieurs craintes: manque de moyens et de temps ,certains préfèrent élucider l'origine du handicap, par crainte d'avoir un autre enfant en situation de handicap , étant trop occupés avec les besoins des l'ESH qui nécessite beaucoup d'intérêt , autres à cause de l'âge avancé de la maman, des problèmes de santé , divorce ou décès du mari ...

Tandis que 129 familles (41.61%) préfèrent avoir un autre enfant après l'enfant en situation de handicap , et ce pour plusieurs raisons comme l'envie d'avoir un enfant sain , l'envie que l'enfant en situation de handicap aie des frères ou sœurs afin de l'aider à sortir de son cloisonnement , qu'ils l'aident quand les parents seraient décédés

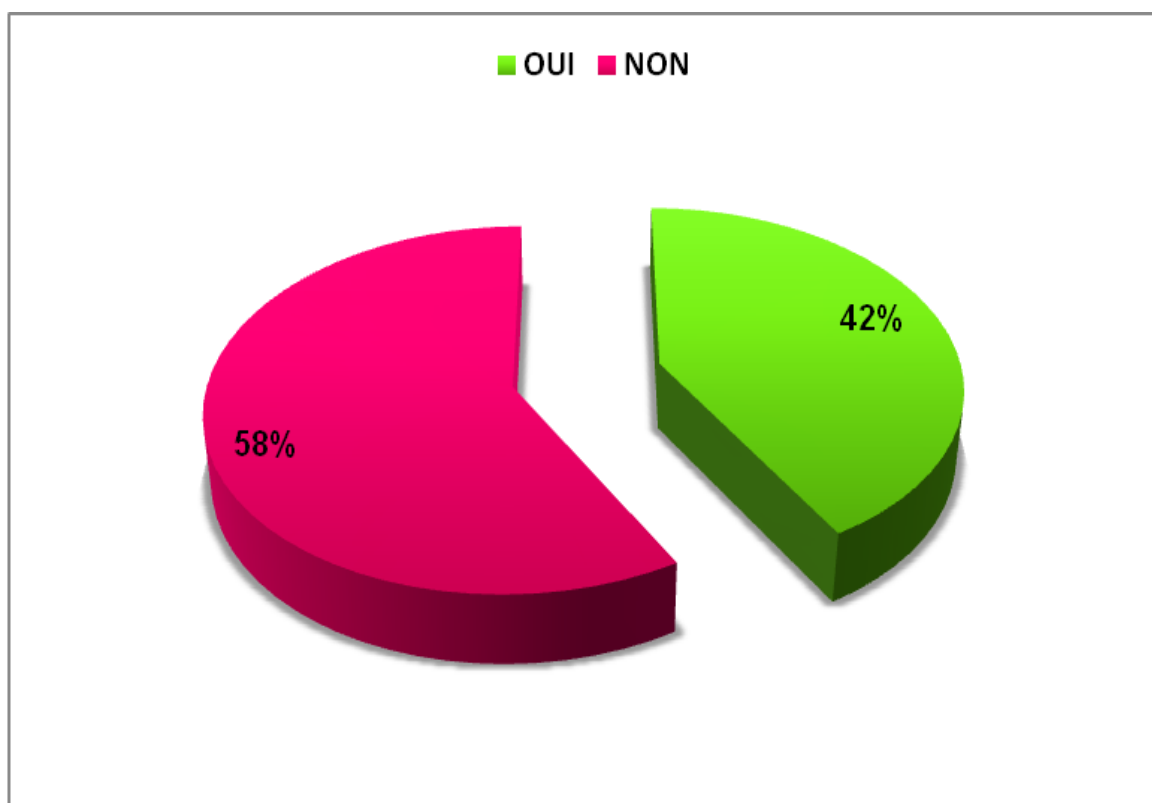


Figure 18 : Désir d'avoir des enfants

Tableau 5 : récapitulatif des données sociodémographiques des parents des ESH

| Age | |
|--|----------------|
| Mères (n : 252) | 37.11 +/- 8.96 |
| Pères (n : 46) | 44 +/- 8.96 |
| Situation matrimoniale (N : 310) | |
| Mariés | 94.51% |
| Divorcés | 4.83% |
| Décès du père | 0.64% |
| Niveau d'étude de la mère (N : 310) | |
| Analphabète | 19.67% |
| Primaire | 24.83% |
| Secondaire | 35.79% |
| Universitaire | 19.67% |
| Niveau d'étude du père (N : 308) | |
| Analphabète | 13.87% |
| Primaire | 26.12% |
| Secondaire | 39.99% |
| Universitaire | 20% |
| Profession des mères (N : 310) | |
| FAF | 81.16% |
| Fonctionnaires | 18.14% |
| Retraitées | 0.7% |
| Professions des pères (N : 308) | |
| Fonctionnaires, ouvriers | 68.74% |
| Commerçants | 22.58% |
| Sans emploi | 7% |
| Retraités | 1.5% |
| Revenu mensuel moyen | |
| <3000MAD/mois | 60.8% |
| 3001-6000MAD/mois | 22.59% |
| 6001-9000MAD/mois | 8.64% |
| >9001MAD/mois | 7.97% |
| Couverture sanitaire (N : 310) | |
| RAMED, Aucune | 62.65% |
| CNOPS, CNSS, FAR, privée | 37.35% |

| Nombre d'enfants (N : 310) | |
|-----------------------------------|--------|
| 1-2 | 45.15% |
| 3-4 | 42.85% |
| >5 | 12% |
| Type de famille (N : 310) | |
| Nucléaire | 73% |
| Elargie | 27% |
| Type d'habitat (N : 310) | |
| Urbain | 76.77% |
| Rural | 23.22% |

III. Données sociodémographiques relatives aux enfants en situation de handicap :

A. Sexe et âge :

187 (60%) des enfants en situation de handicap dans cette enquête sont de sexe masculin avec une moyenne d'âge 7.48 ± 4.27 ans, contre 123 (40%) de sexe féminin ayant une moyenne d'âge de 8.09 ± 4.57 ans.

L'âge des ESH dans la présente étude varie entre 6mois et 18ans.

La moyenne d'âge des ESH dans l'enquête est de 7.72 ± 4.42 ans .

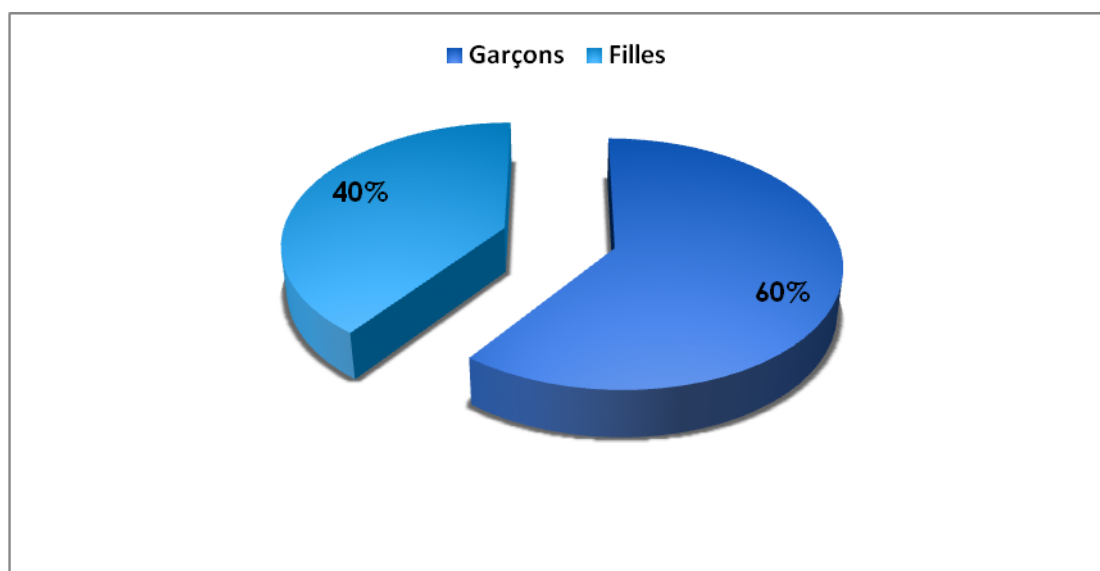


Figure 19 : répartition du sexe des enfants en situation de handicap

B. Causes du handicap selon CIM-10 :

Dans l'échantillon interrogé : 34.19% (106) des ESH représentent une PC , 22.58% (70) ont un autisme (TSA), 19.67% (61) un Syndrome de Down 10.32% (32) ont un retard mental , 13.21% (41%) ont des handicap divers dont notamment : des maladies chroniques et invalidantes , et des maladies génétiques ...

Tableau 6 : causes du handicap selon la CIM-10

| Code CIM-10 | Handicap | Nombre | Pourcentage % |
|--------------------|--|---------------|----------------------|
| G809 | Paralysie cérébrale | 106 | 35 |
| F84 | Troubles envahissants du développement (autisme) | 70 | 23 |
| Q909 | Syndrome de Down | 61 | 20 |
| F799 | Retard mental | 32 | 10 |
| H919 | Surdit  | 8 | 2 |
| Autres | | 33 | 10 |

C. Présence de Cas similaires :

260 (84%) des parents interrogés affirment l'absence de cas similaires dans la famille, par contre 50 (16%) des familles en avaient, que ça soit des frères et sœurs ou des cousins.

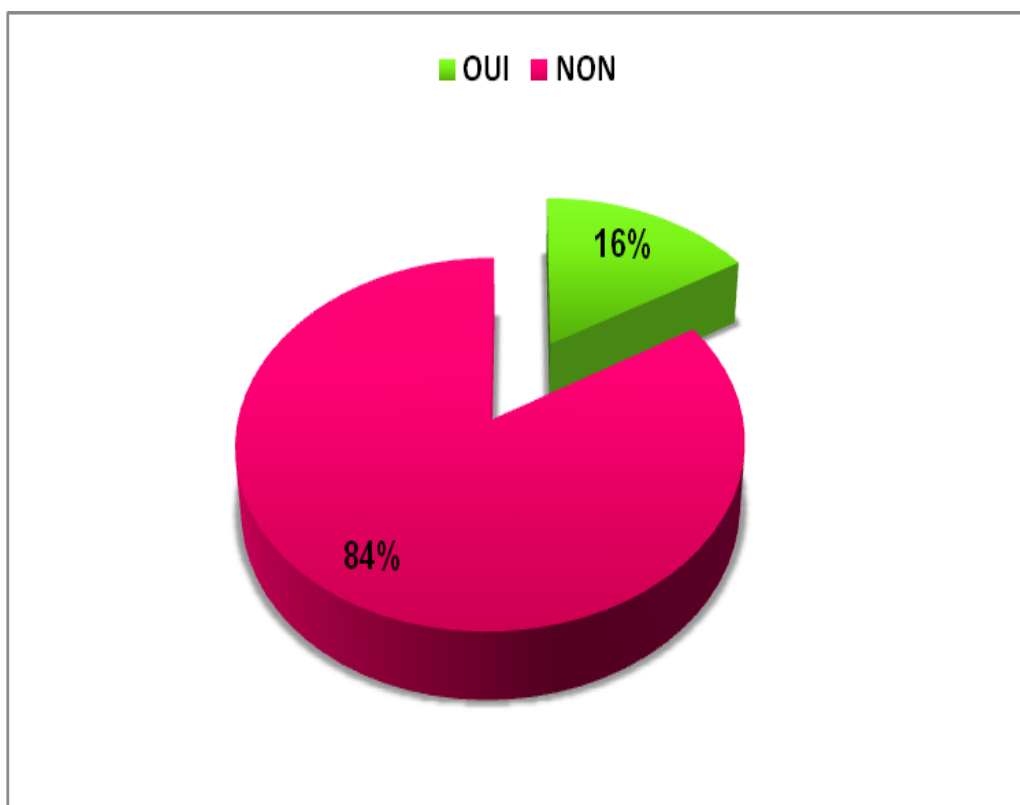


Figure 20 : présence de cas similaires dans la fratrie

D. Suivi clinique:

157 (51%) des parents indiquent avoir emmené leurs enfants pour un suivi médical régulier, 79 (25%) déclarent ne jamais avoir fait de suivi médical, contre 74(24%) occasionnellement.

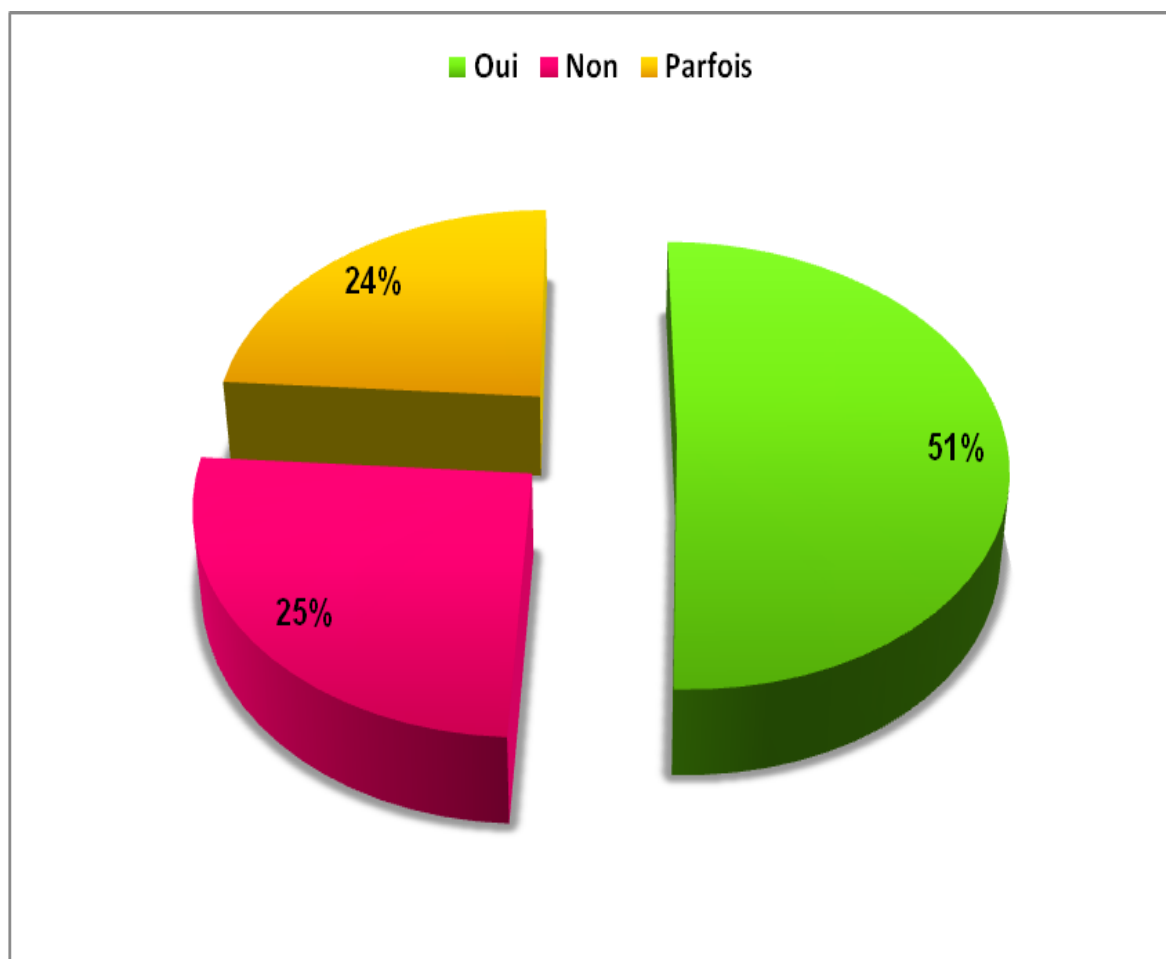


Figure 21: suivi médical des ESH

E. Appréciation des services aux hôpitaux et au secteur associatif:

83 (30%) parents interrogés déclarent que le service reçu aux niveau des hôpitaux est assez bien , 61 (21.78%) le juge d'être bien , 21.48% (60) pensent que le service est moyen , alors que , 18.21% (51) d'eux le trouve mauvais voire médiocre , seulement 8.92% (25)affirment recevoir un excellent service au niveau des hôpitaux , et ce suite aux rendez vous très décalés , le temps d'attente avant d'avoir accès aux médecins . Par ailleurs, beaucoup de parents se sont plaignent qu'en étant dans la salle de consultation: le médecin ne prenait pas suffisamment de temps pour bien examiner et expliquer au parents la nature du handicap. Ils protestent des rendez-vous très espacés, et de la longue attente.

À noter que plus de 113 (42%) parents affirment ne jamais avoir reçu d'interprétation claire du handicap dont souffrent leurs enfants, le médecin traitant ne leurs avait jamais expliqué la nature du handicap, ses particularités et son évolution, informations dont les parents sont assoiffés

Concernant les associations : 113 (42%) parents ont considéré le service procuré par les associations comme un bon service, 56 (21%) le trouvent moyen, alors que 49 (18%) pensent qu'il est excellent, 29 (11%) disent que c'est assez bien, 22 (8.17%) le considère mauvais.

A noter qu'uniquement 280 parents on répondu à la question vu que quelque parents ne font pas de suivi médical continu , pour les associations : 296 parents ont répondu vu que le reste des parents ne fréquentaient pas les associations.

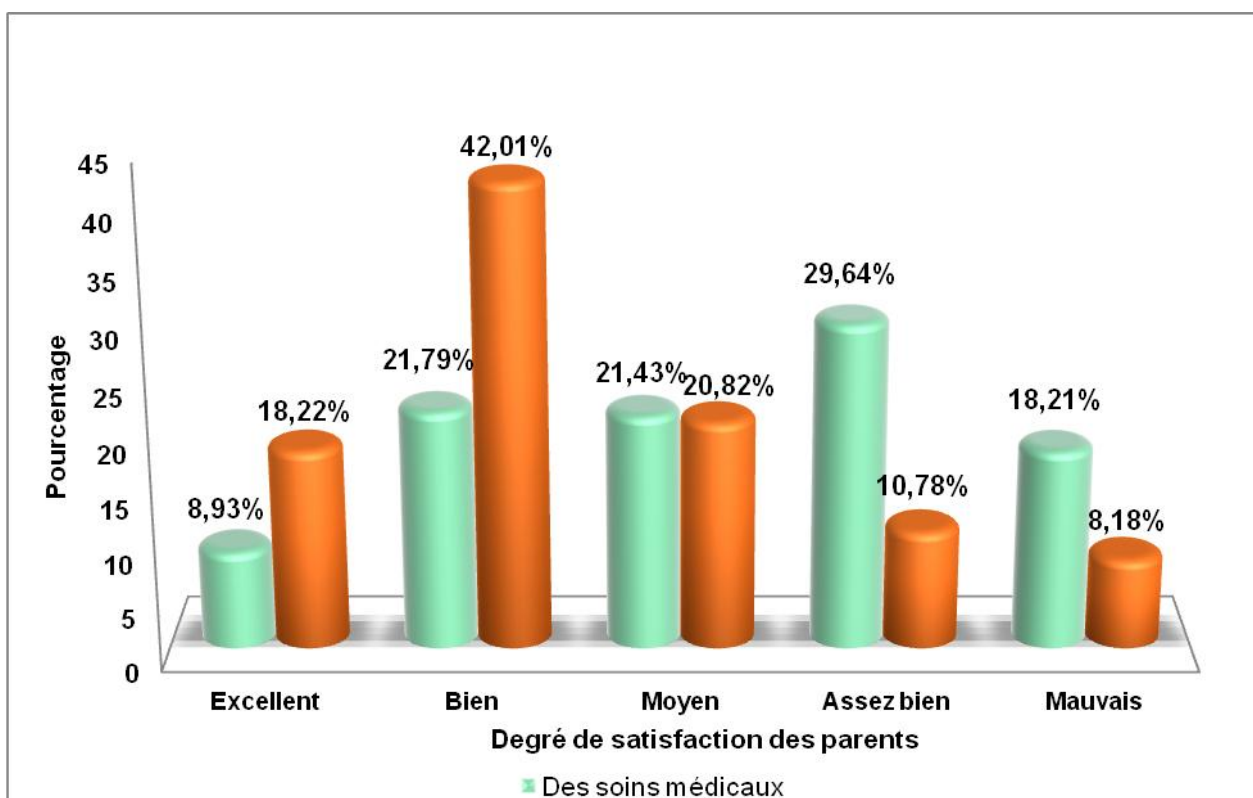


Figure 22 : degré de satisfaction des parents par les services aux hôpitaux et au secteur associatif

F. Scolarité des enfants en situation de handicap :

Dans l'échantillon étudié des Enfants en Situation de Handicap 137 (44%) sont scolarisés, 121 (39%) ne sont pas scolarisés, alors que 52 (17%) ne sont pas concernés généralement suite au jeune âge des enfants.

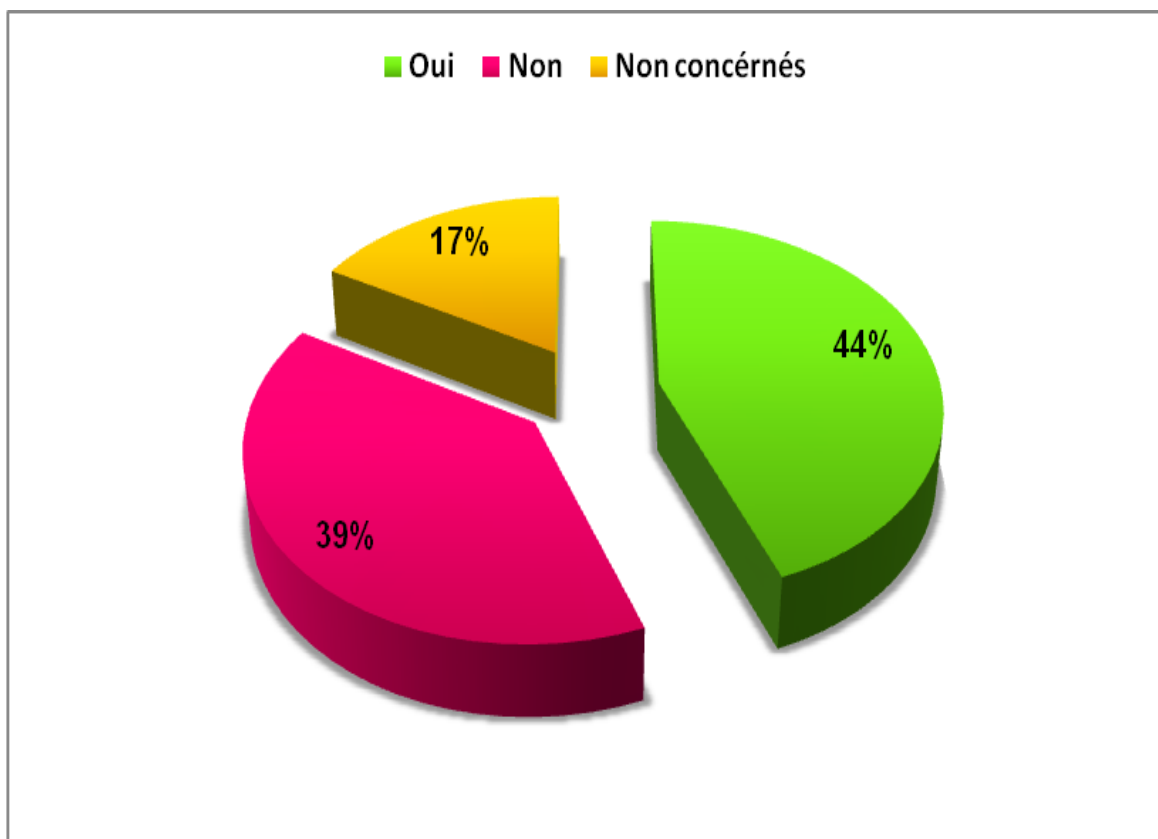


Figure 23 : scolarité des ESH

La grande majorité de ces enfants scolarisés sont dans des centres, des écoles ou des classes adaptées : 97 (70%) enfants , contre 43 (30%) qui sont dans des classes normales.

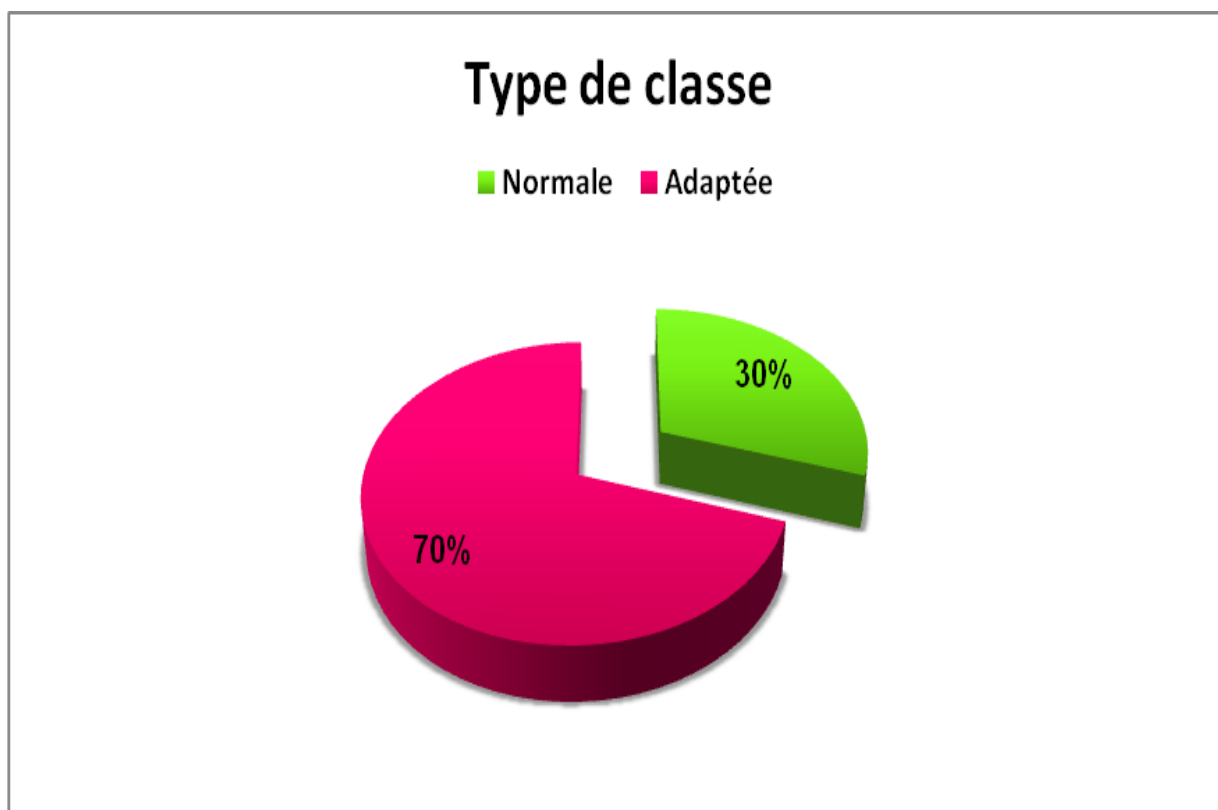


Figure 24 : type de classe des ESH

A noter que les centres d'accueil et les associations dédiés aux ESH ne procurent pas une formation adaptée ou parallèle aux programmes éducatifs dédiés aux enfants non handicapés.

Puisque la majorité des enfants sont scolarisés dans des centres adaptés, où le personnel est formé pour telles situations : donc le taux de plaintes par le personnel est réduit. Tandis que les enfants scolarisés dans des écoles normales présentent des difficultés d'intégration notamment à cause du retard d'acquisition et des problèmes de concentration.

G. Traitement spécial des ESH

La majorité des parents des enfants en situation de handicap admettent traiter leurs ESH de façon très spéciale comparés à leurs autres enfants , mais à des degrés différents de parents à d'autres .

102 (40.47%) parents confessent distinguer « beaucoup » l'ESH , le favoriser et lui accorder beaucoup plus de temps et d'intérêt. Alors que 67 (26.58%) d'entre eux dénie ce genre de comportement , 45 (17.85%) reconnaissent ça « un peu » , 32 (12.69%) disent le favoriser de façon « moyenne » , tandis que seulement 6 (2.38%) en font ça « énormément ».

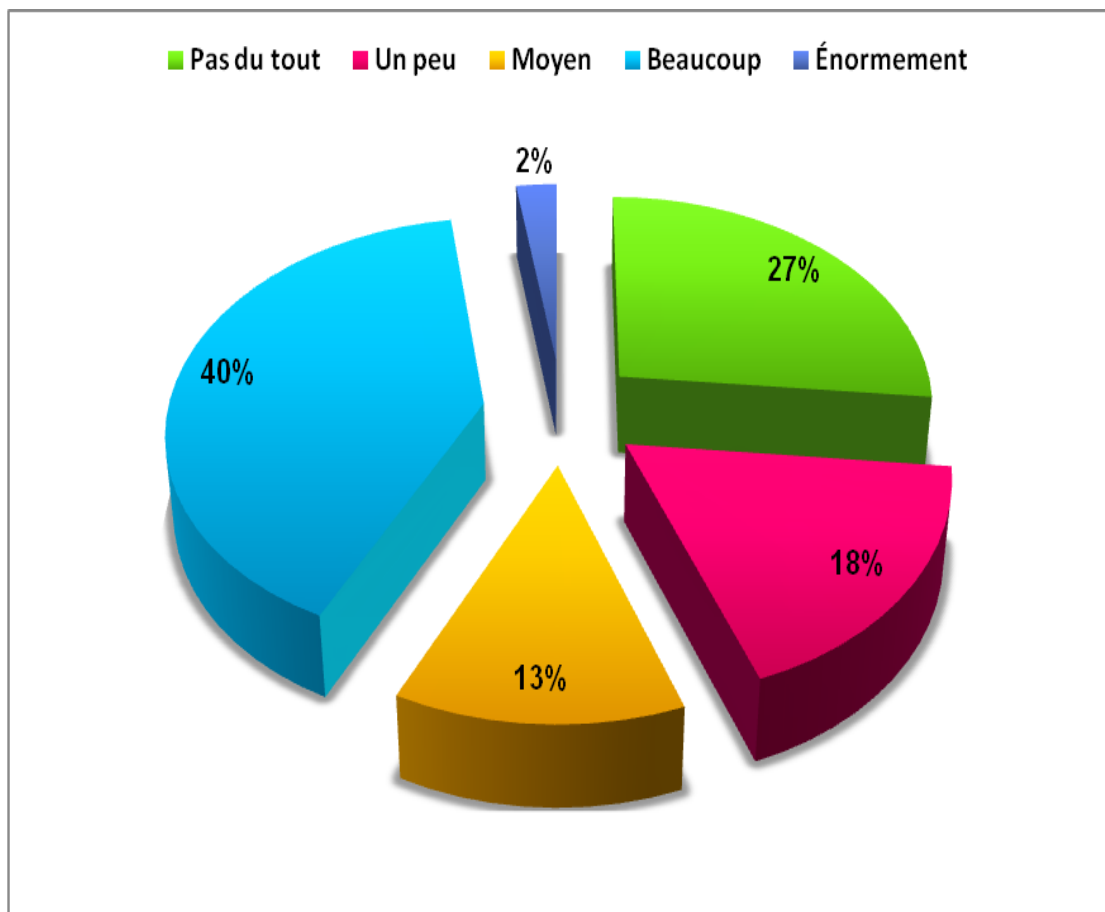


Figure 25 : Comportement spécial des parent vis-à-vis l'ESH

H. Recours aux pratiques non médicales :

Parmi les parents questionnés, 262 (85%) n'ont jamais eu recours aux solutions alternatives et se sont contentés des soins médicaux et paramédicaux. Tandis que 48 (15%) Ils se perdent dans des pistes loin de la médecine en commençant par l'homéostasie et (roqia chariia) (quoique roquia char3ia ne soit pas nocive , en partant du principe que c'est du simple coran récité) , les charlatans , les marabouts ,les « sadates »,,,,

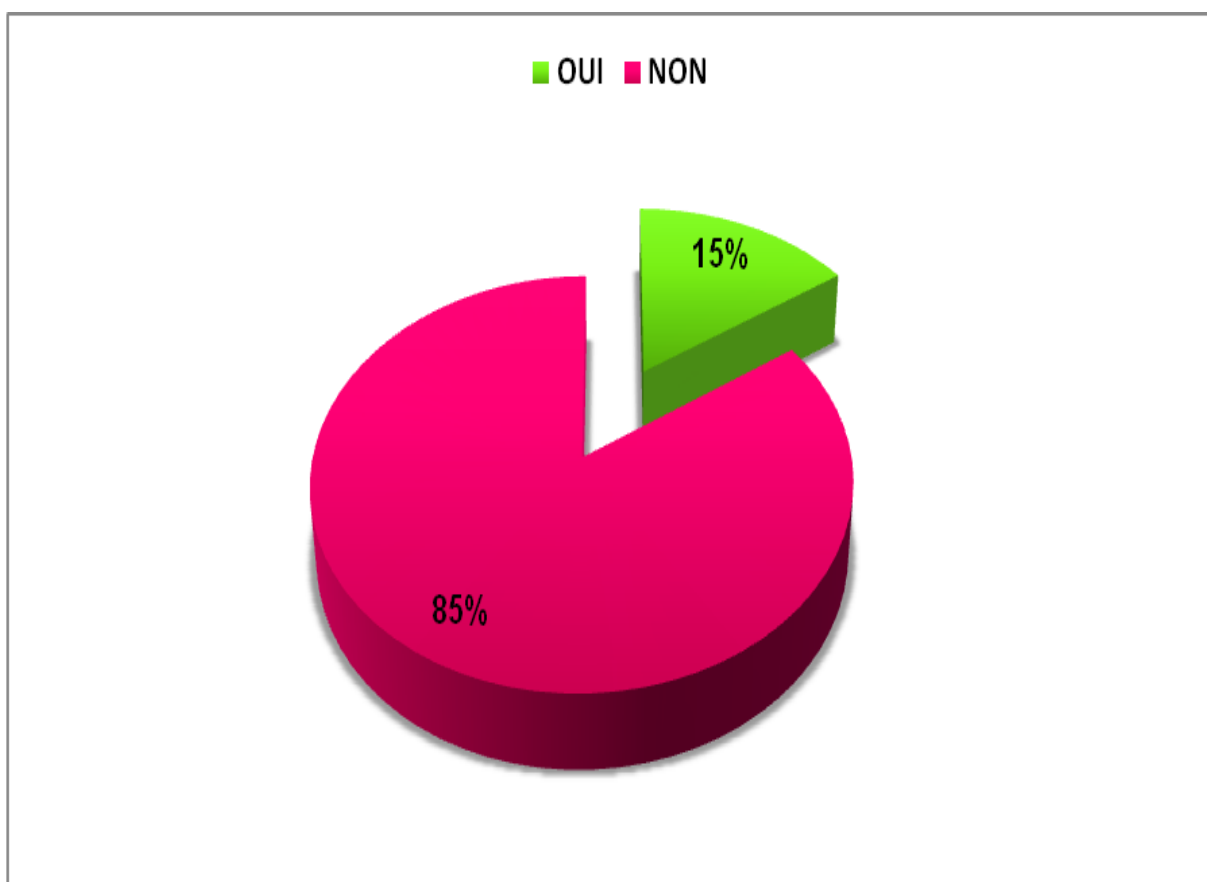


Figure 26: recours aux pratiques non médicales

Ci-dessous un tableau récapitulatifs des principales informations concernant les

ESH

Tableau 7: tableau récapitulatif des données concernant les ESH

| Age (N : 310) | |
|------------------------------------|--------------|
| Garçon (n 187) | 7.48+/- 4.27 |
| Filles (n 123) | 8.09+/- 4.57 |
| Rang de fratrie | |
| Aîné | 39.35% |
| Cadet | 43.22% |
| Benjamin | 17.41% |
| Handicap | |
| PC | 34.19% |
| Autisme | 22.58% |
| Syndrome de Down | 19.67% |
| Retard mental | 10.32% |
| Surdité | 2.52% |
| Autres | 12.25% |
| Scolarité | |
| Non concernés | 16.77% |
| Non | 39.03% |
| Classe normale | 30.96% |
| Classe adaptée | 13.22% |
| Cas similaires | |
| Oui | 16.12% |
| non | 83.87% |
| Recours aux solutions alternatives | |
| Oui | 15% |
| Non | 85% |

IV. Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap

A. Les parents des ESH au sein de leur environnement :

112(36%) des parents des ESH se sentent complètement indifférents envers le regard de la société, tandis 73 (22%) de ces parents se sentent peu dérangés par ce regard, 67 (21%) se sentent beaucoup influencés par le regard de la société, 53 (16%) moyennement, alors que 16 (5%) énormément.

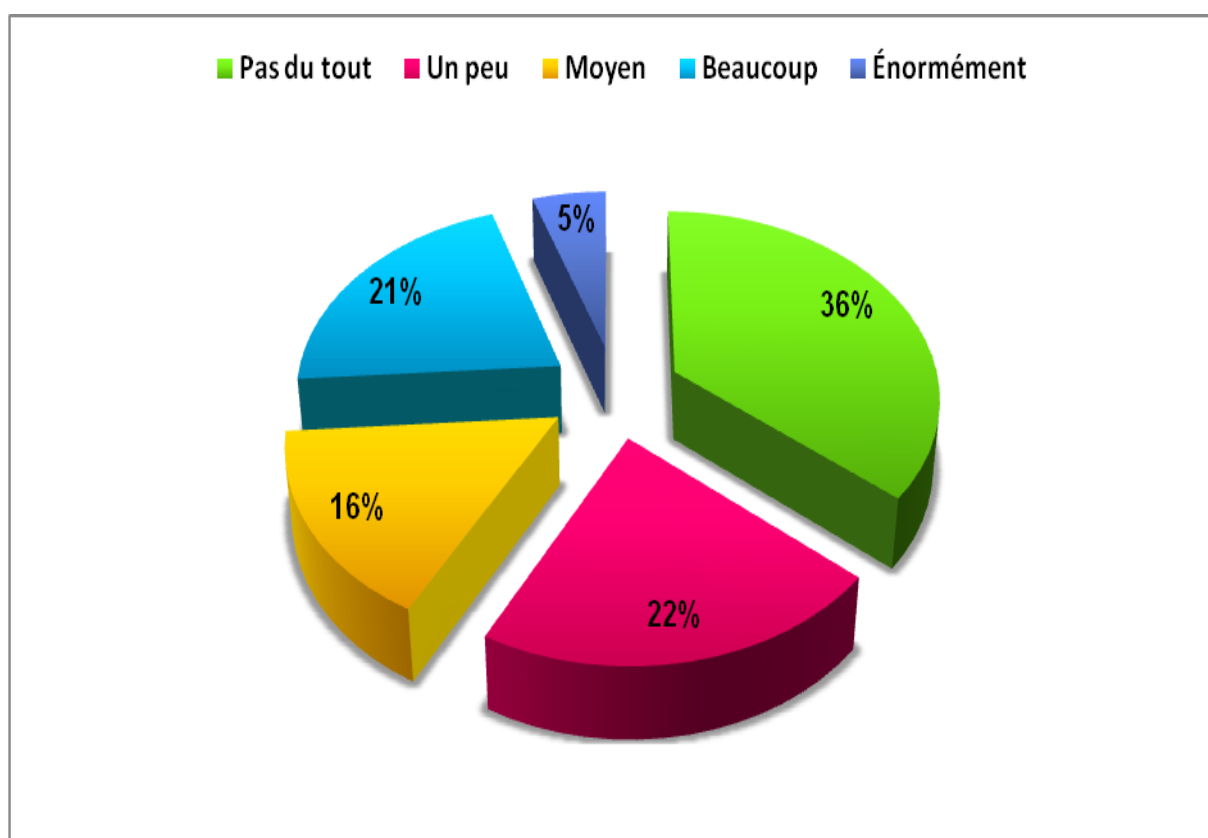


Figure 27 : L'attitude des parents vis-à-vis le regard de la société

127 (40%) parmi les parents des ESH affirment que leurs relation avec leur environnement n'a pas du tout changé après l'arrivée de l'ESH , 78 (24%) déclarent un peu , alors que 57 (17%) confirment un grand changement ,32 (10%) une modification moyenne , contre 27 (9%) qui ont ressenti un énorme bouleversement.

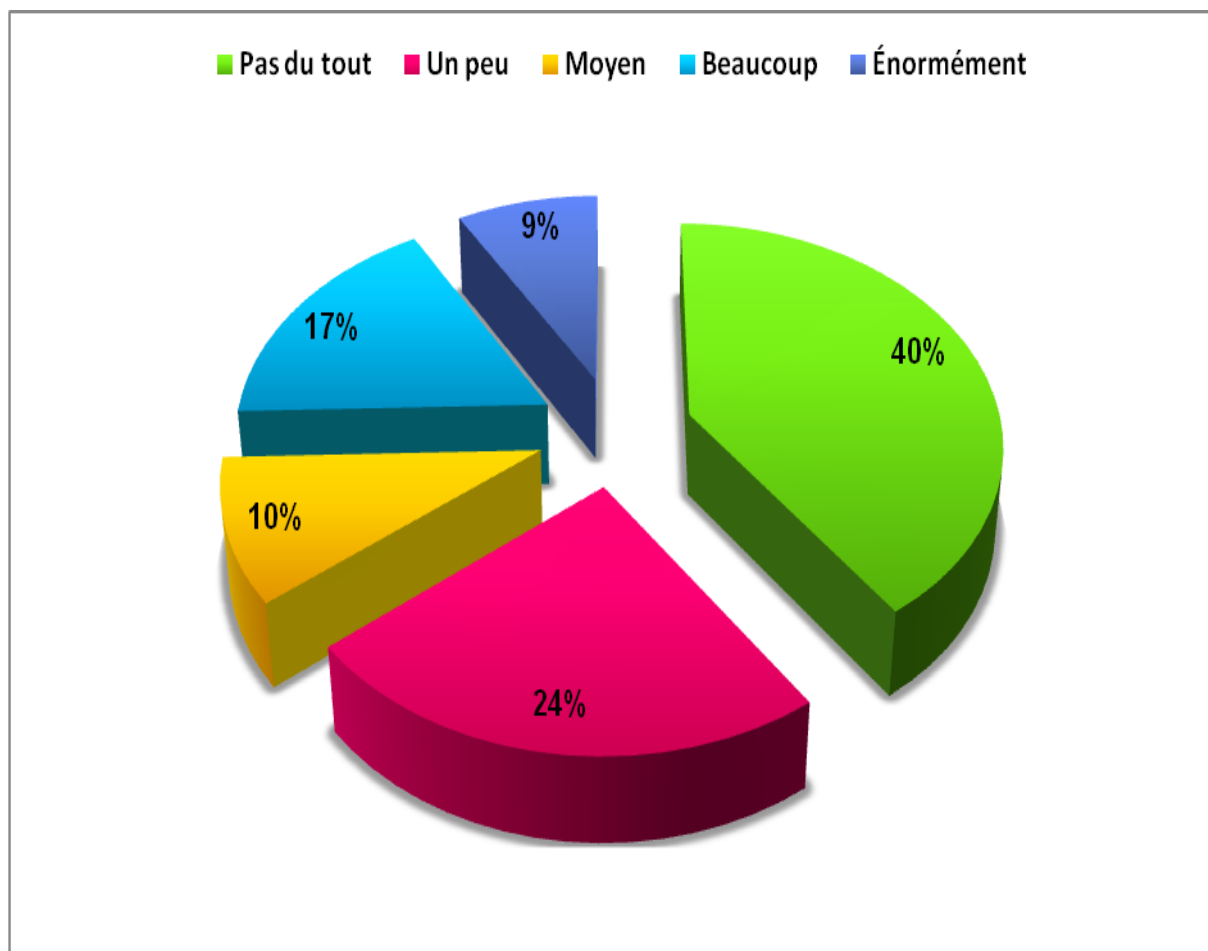


Figure 28 : La relation des parents des ESH avec leur environnement

B. le score PAR-QOL :**1. moyenne pour chaque item du score :****Tableau 8: résultats de chaque item du PAR-Qol**

| Item | Question | Moyenne (ET) |
|--------|--|----------------|
| Item1 | Vous faites-vous des soucis ? | 3,74 (1.16) |
| Item2 | Vous sentez-vous plus stressé qu'à votre habitude? | 3,23 (1.21) |
| Item3 | Perdez-vous plus facilement patience en général? | 2,77 (1.23) |
| Item4 | Vous sentez-vous contrarié(e) ? | 2,654 (1.17) |
| Item5 | Cela affecte-t-il votre moral ? | 2.96 (1.34) |
| Item6 | La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | 2,80 (1.36) |
| Item7 | Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ? | 2,95 (1.28) |
| Item8 | Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ? | 2.95 (1.40) |
| Item9 | Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ? | 3,07 (1.22) |
| Item10 | La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ? | 2,70 (1.24) |
| Item11 | Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ? | 2.94 (1.26) |
| Item12 | Avez-vous des frais à votre charge ? | 3,56 (1.17) |
| Item13 | Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ? | 2,91 (1.26) |

| | | |
|---------|---|----------------|
| Item14 | Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ? | 3,24 (1.32) |
| Item15 | Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ? | 2,06 (1.17) |
| Item16 | Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles? | 2,35 (1.21) |
| Item 17 | Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | 2,79 (1.19) |

2. Moyenne des sous-scores:

La moyenne des sous-scores PAR-Qol chez les parents des enfants en situation de Handicap, a objectivé :

Tableau 9: Moyenne des sous-scores:

| | SE | SA | ST | Q17 |
|---------|------|------|-------|------|
| Moyenne | 25 | 23 | 51 | 3 |
| ET | 7.69 | 6.52 | 14.27 | 1.19 |

3. Scores de QDV selon les caractéristiques

On n'a pas trouvé d'association significative entre le score total moyens du PAR-Qol et les différentes caractéristiques sociodémographiques des parents interrogés, sauf pour le niveau socio économique notamment régime d'assurance maladie au quel la famille est affiliée la disposition de la carte RAMED, le revenu mensuel moyen (inférieur à3000DHS/mois) , le niveau scolaire des parents .

Le score total du PAR-Qol est significativement plus élevé chez les parents des ESH affilié au RAMED (51.76) alors qu'il est plus bas chez les parents affilié à la CNOPS et la CNSS (46.02)

Le score total est manifestement plus grand chez les parents des ESH ayant un revenu mensuel moyen inférieur à 3000Dhs/mois (51.60) comparé aux parents ayant un revenu élevé (46.84)

Le score total du PAR-Qol est plus élevé chez les parents ayant un bas niveau intellectuel : analphabète et primaire

4. scores de QDV selon les caractéristiques des l'ESH

Le score total du PAR-Qol le plus élevé est observé chez les parents atteints de Paralysie cérébrale (56.34 +/- 13.68) est la plus bas en trisomie 21 (44.37+/-15.48)

Tableau 10 : scores de QDV selon le handicap de l'ESH

| Type de maladie | Score émotionnel(M,ET) | Score adaptatif(M,ET) | Score total(M ,ET) |
|-----------------|------------------------|-----------------------|--------------------|
| PC | 26,79(7.29) | 24,96(6.42) | 56,34 (13.68) |
| Autisme | 24,01(6.09) | 22,74(5.76) | 49,6(12.61) |
| Dyslexie | 28,33(4.61) | 20,33(2.88) | 49,66(7.5) |
| Retard mental | 23,75(7.32) | 21(6.11) | 47,5(13.32) |
| Trisomie 21 | 21,47(8.49) | 20,45(6.76) | 44,37(15.48) |
| Surdité | 27(4.95) | 24,25(5.57) | 54,62(8.74) |
| Autres | 22,47(7.64) | 22,61(6.49) | 45,52(14.22) |

Ci-dessous un tableau récapitulatif des principaux facteurs influençant la QDV des parents des ESH :

Tableau 11 : récapitulatif des principaux facteurs influençant la QDV des parents des ESH

| | | Score PAR-Qol | P | |
|---------------------------------|---------------------|---------------|--------|----|
| Age de la mère | 20-35ans | 51.13 | 0.18 | NS |
| | 35-40ans | 50.15 | | |
| | >40ans | 47.85 | | |
| Age du père | 23-35ans | 52.31 | 0.17 | NS |
| | 35-45ans | 50.14 | | |
| | >45ans | 48.19 | | |
| Niveau d'instruction de la mère | Analphabète | 55.11 | 0,006 | S |
| | Primaire | 50.93 | | |
| | Secondaire | 43.61 | | |
| | Universitaire | 46.95 | | |
| Niveau d'instruction du père | Analphabète | 55.65 | 0,0009 | S |
| | Primaire | 49.15 | | |
| | Secondaire | 47.82 | | |
| | Universitaire | 47.67 | | |
| Situation matrimoniale | mariage | 49.43 | 0.24 | NS |
| | Divorce | 54.46 | | |
| | Décès du mari | 60 | | |
| Nombre d'enfants | 1-2 | 48.87 | 0.27 | NS |
| | 2-4 | 49.72 | | |
| | >4 | 53.10 | | |
| Soutien familial | Absence de soutien | 50.67 | 0.36 | NS |
| | Présence de soutien | 49.14 | | |

| | | | | |
|------------------------------|------------------------------------|-------|----------|---|
| Type de couverture sanitaire | RAMED , aucune | 51.76 | 0.007 | S |
| | CNOPS ,FAR, CNSS, assurance privée | 46.07 | | |
| Revenu mensuel moyen | <=3000 | 51.60 | 0.004 | S |
| | >3000 | 46.84 | | |
| Type du trouble | Retard mental | 47.40 | 1.59E-06 | S |
| | Autisme | 48.71 | | |
| | PC | 56.34 | | |
| | Syndrome de Down | 44.37 | | |
| | Autre | 47.56 | | |

*S : significatif

*NS : non significatif

- Facteurs influençant la QDV des parents des ESH sont :
 - Le régime d'aide médical, auquel la famille est affiliée : le RAMED
 - le revenu mensuel moyen : inférieur à 3000MAD/mois
 - le bas niveau instructif des mères et des pères : analphabète et niveau primaire.
 - le handicap de l'enfant
- A noter que 112 (36%) mères des ESH et 108 (35%) pères des ESH ont à la fois un bas niveau socio-économique (>3000MAD/mois) et un bas niveau instructif (analphabète ou primaire) .

DISCUSSION

I. Particularités sociodémographiques de la population étudiée :

Le travail suivant vise à étudier la qualité de vie de 310 parents des enfants en situation de handicap dans la région de Fès – Meknès, et à décrire cette qualité de vie et les principaux facteurs qui l'altèrent ainsi que les difficultés rencontrés par les parents dans leurs quotidiens de PEC.

La région Fès–Meknès, se trouve dans la zone centre–nord du royaume, comporte 4.236.892 habitants (*contre 3.873.214 en 2004*), soit l'équivalent d'environ 13% de la population totale du pays habitants (selon le derniers recensement en 2014).

Quoique 310 familles semble être un chiffre élevé, sauf que ça couvre pas toutes les associations dans la région Fès–Meknès, avec des taux décalés des types de handicap (une présence plus marqué de la PC par exemple et une quasi absence de la cécité...).

Après présentation et explication, la majorité des parents qui ont accepté de répondre au questionnaire étaient des mamans 78.5%, ce qui renforce l'idée imaginée que ce sont souvent les mères qui prennent en charge les ESH, et assument leurs responsabilités. Ainsi a été démontré que les mères passent le plus de temps en compagnie de leurs enfants en situation de handicap (83% des cas), ce qui rejoint les résultats de l'étude faite à Oujda (étude faite dans la région orientale sur 205) (54) et à Alger (sur une population comportant 370 parents d'ESH). (11)

Dans notre échantillon étudié : 94.51% des parents des enfants en situation de handicap sont mariés et vivent ensemble, ainsi 51.67% d'entre eux ont 3 enfants ou plus dont l'ESH. Ce qui reste comparable à l'étude faite dans la région orientale où les parents d'ESH étaient mariés dans 95% des cas avec au moins 3 enfants pour 57% des familles (54) , ainsi que dans l'étude Algérienne avec un taux de mariage de 95% et plus de 3 enfants dans 66% des cas Ceci suggère le fait que l'arrivée de l'ESH n'aurait pas perturbé la stabilité des familles (11).

Contrairement aux études conduites dans des populations occidentales (Europe et USA) avaient décrit un impact controversé du handicap des enfants sur les relations familiales avec une exacerbation des tensions dans le couple voire un véritable dysfonctionnement familial dans certaines études (111) (112).

Plusieurs études avaient souligné le fait que l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille constituait un tel traumatisme dissuadant le couple d'avoir d'autres enfants (113). Ce qui n'était pas le cas dans notre population ni dans la série orientale (54) ni d'ElGharb (114), dans la série Algérienne non plus (11). Chose qui laisse à constater que, malgré les problèmes rencontrés dans certaines familles et les cas de divorces rapportés, la présence d'un enfant en situation de handicap n'a pas bouleversé la vie matrimoniale du couple, suggérant un rôle déterminant de l'héritage socioculturel arabo-musulman dans le processus d'acceptation de l'ESH (11).

Dans notre échantillon étudié 73% des familles des enfants en situation de handicap vivent dans des familles nucléaires, contre 27% d'entre eux qui vivent dans une famille élargie, et pourtant seulement 16.13% des parents bénéficient d'un support matériel (aide financière, paiement des soins, achats matériels, d'aliments, médicaments..) et 41.16% d'un support moral (empathie, temps passé, présence, encouragement, éducation, écoute, conseils..). Ce qui est concomitant avec l'étude faite à Oujda (16%), mais beaucoup moins que celle en Algérie (57.7%) témoignant d'une plus grande cohésion et solidarité familiale dans la population Algérienne (11). Par ailleurs, plusieurs études avaient souligné l'effet de ce soutien familial sur l'amélioration du bien-être et de l'optimisme des parents d'ESH (115) (116) (117) et avaient même soutenu qu'un faible niveau de soutien social était prédictif de l'anxiété et de la dépression chez les mères d'enfants atteints de troubles envahissants du développement (117).

Concernant la profession des mères des enfants en situation de handicap dans

notre présente étude : 81.16% sont des femmes au foyer, ce qui rejoint à son tour les études faites à Oujda (92%) et à ElGharb (84.3%), et qui reste relativement plus haut que le taux national qui est de 75%, selon le dernier recensement fait en 2014. Ceci peut s'expliquer par le nombre de femmes qui ont du quitter leurs travaux ou ont préféré de rester à domicile ou réduire leurs heures de travail afin pour venir en aide de leurs ESH qui restent dépendants, satisfaire leurs besoins et prendre soin d'eux ... (vu que c'est une charge de plus qui s'ajoute aux tâches ménagères quotidiennes)

Plusieurs études sociales ont aussi souligné l'impact négatif du handicap de l'enfant sur la vie professionnelle des parents et notamment des mères qui se sentent obligées de se rendre disponibles pour répondre aux besoins des ESH dépendants (118)

Ce temps réduit du travail d'un des parents a un effet délétère où ça a des conséquences directes sur la réduction des ressources financières de la famille, qui en dehors de toute aide conséquente de l'état se retrouve dans une précarité aggravée par la présence de l'ESH dont les besoins sanitaires, éducatifs et parfois même alimentaires sont coûteux (114)

A noter qu'une grande partie des parents des enfants en situation de handicap ont un bas niveau socio-économique, ce étant basé sur le revenu moyen mensuel qui est inférieur à 3000Dhs/mois dans 60.8% des cas et la disposition de la carte du RAMED 53% ,ça reste aussi comparable à la population orientale : où 60% de la population interrogée avaient un bas niveau socio-économique , ainsi qu'à l'enquête nationale de handicap ayant démontré que les 2/3 des PSH au Maroc bénéficient du RAMED.

La pauvreté peut aggraver d'avantage les situations parce que l'ESH est un enfant qui nécessite aussi bien d'attention que des soins (englobant les médicaments, les aliments ...) . Il existe un lien fort entre handicap et pauvreté, le handicap étant à

la fois cause et conséquence de pauvreté : les personnes pauvres ont plus de risque de devenir handicapées, et les personnes handicapées sont parmi les plus pauvres. La Banque mondiale estime que 20 % des personnes les plus pauvres sont handicapées et ont tendance à être considérées comme plus désavantagées par les membres de leur propre communauté (119).

Une étude menée sur 14 pays en développement a révélé que les personnes handicapées étaient plus susceptibles de vivre dans la pauvreté que les personnes non handicapées. Elles sont en outre généralement moins bien loties en termes d'éducation, d'emploi, de conditions de vie, de consommation et de santé. Les frais de santé plus élevés que ceux des ménages dans lesquels aucun membre n'est handicapé peuvent encore réduire davantage le niveau de vie d'un ménage. (1)

II. Difficultés rencontrés par les parents des ESH lors de prise en charge

Uniquement 44% des ESH en âge de scolarité sont scolarisés, dont 70% sont dans des centres ou des classes adaptées, contre 80% des enfants sains. Cette grande différence des chiffres est due au manque de structures dédiées aux ESH, à la sévérité du handicap, à l'absence des programmes adaptés et enseignants formés, problèmes administratifs, ainsi qu'au manque de l'infra structure aidant (rampes, les moyens de transports...). Les enfants handicapés sont privés de manière disproportionnée de leur droit à l'éducation, ce qui compromet leur aptitude à jouir pleinement de leurs droits en tant que citoyens, à trouver un emploi rémunéré et à jouer un rôle valorisant au sein de la société. Les données issues d'enquêtes menées auprès de ménages dans 13 pays à revenu faible et intermédiaire montrent que les enfants handicapés âgés de 6 à 17 ans sont beaucoup moins susceptibles d'être scolarisés que leurs camarades non handicapés.

Plutôt que d'isoler les enfants handicapés dans des écoles spécialisées,

l'éducation inclusive consiste à offrir à tous les élèves les mêmes possibilités d'apprentissage au sein du système scolaire ordinaire.

Idéalement, ce type d'éducation permet aux enfants handicapés et non handicapés d'assister aux mêmes cours en fonction de leur âge à l'école locale et de bénéficier d'un soutien individuel adapté selon les besoins. Il est nécessaire de réaliser des aménagements matériels et de mettre en place un nouveau programme scolaire centré sur les enfants, représentatif de l'ensemble des personnes présentes dans la société et qui reflète les besoins de tous les enfants.

Lorsque les enseignants et le personnel sont formés pour tenir compte des questions liées au handicap, ils sont davantage favorables à l'inclusion des enfants handicapés. Les enseignants ayant déjà une expérience de l'inclusion comptent parmi ceux qui ont l'attitude la plus positive. Il a été montré que les comportements positifs chez les enseignants se traduisent par des placements moins restrictifs pour les élèves handicapés. Pourtant, la formation reçue avant leur prise de poste prépare rarement les enseignants à dispenser un enseignement inclusif; la formation existante est par ailleurs de qualité variable. Le manque de personnes handicapées au sein du personnel enseignant constitue également un autre problème pour l'éducation inclusive; les adultes handicapés rencontrent souvent d'importantes difficultés pour devenir enseignants. (1)

45% des parents des enfants en situation de handicap ne sont pas satisfaits du service médical et paramédical le jugeant entre mauvais et moyen , et ce est dû au manque de centres dédiés aux ESH aussi bien manque qu'aux médecins spécialistes formés , ou à leurs nombre très réduit , aux longues heures d'attente , à la courte durée de consultation , aux rendez-vous très espacés , ainsi qu'aux confrontations avec le personnel paramédical ... Tandis que 60% se sentent réconfortés par la présence des associations dédiées aux enfants de situation de handicap les

considérant comme une aide à prendre en charge leurs enfants , un lieu de rencontre avec les autres parents et donc aire de discussion et de partage des expériences , sans oublier le rôle principal qui est la PEC des ESH .

53.3% des parents des enfants en situation de handicap admettent ne pas avoir reçu d'explication concernant le diagnostic de leurs enfants, contre 57% dans la région orientale , ce qui reste un chiffre très élevé pour un phénomène aussi fréquent que le handicap , et ce est dû comme cité au paravent au manque de formation des médecins dans le domaine et aux soucis de communication entre médecins et parents (ou patients).

Ce manque d'information, laisse les parents des fois confrontés eux même avec la situation du handicap, ce qui les pousse parfois à avoir recours à des solutions alternatives , comme les visites des marabouts , les plantes médicinales et des explications erronées à type du mauvais œil, de sorcellerie ou de possession par des esprits maléfiques

Quand aux attentes, les parents des enfants en situation de handicap semblent parfois avoir des attentes irréalistes comme : la guérison complète , la marche , la parole , la scolarisation , l'autonomie dans 30% des cas , ce qui reste similaire aux résultats dans la région orientale .

III. Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap :

Le questionnaire Par-Qol a permis de révéler une altération de la qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap , avec une moyenne de 51 (sur un score allant de 16 à 60) , ce qui est similaire à l'étude faite dans la région orientale et en Algérie , qui était respectivement 40 et 41) . Tout en notant que les mamans sont plus concernés que les pères. (Ci-dessous un tableau comparatif entre différentes études ayant utilisé le score PAR-Qol pour étudier la QDV des parents des ESH)

Le Score était encore plus altéré dans la composante émotionnelle (c'est-à-dire stress, anxiété, contrariété, trouble de sommeil...) que dans la composante adaptative. Ce qui rejoint encore l'étude dans la région orientale, la région d'elGharb et en Algérie

Beaucoup de facteurs peuvent y contribuer :

A. L'âge des parents :

Dans notre série, aucune association significative n'a été trouvée entre l'âge de la personne interrogée et sa QDV mesurée par les scores du PAR-Qol. Nos résultats sont similaires avec ceux de l'étude faite dans la région orientale, aussi bien que Shu et al. (2009) n'ayant pas objectivé de lien entre l'âge des mamans d'enfants autistes et leurs QDV (120), ainsi qu'avec l'étude de Ben Tabet et al. (2013) conduite dans une population tunisienne de parents d'ESH souffrant de déficiences motrices (27).

B. La situation matrimoniale des parents :

Aucun lien significatif n'a été démontré entre le statut matrimonial des parents et leur qualité de vie, ce qui est concordant avec l'étude algérienne (11) , ainsi qu'avec l'étude de la région orientale et d'elGhareb. Par contre, d'autres études ont souligné l'effet néfaste du handicap allant parfois jusqu'au divorce ... Cette discordance peut s'expliquer par le faible taux de parents séparés aussi bien dans notre population que

dans la série algérienne (moins de 5%) ce qui serait une limite à l'usage efficace des comparaisons statistiques.

C. Nombre d'enfants :

Nous n'avons pas trouvé de corrélation significative entre le nombre d'enfant et la qualité de vie des parents des ESH, bien qu'elle soit significativement plus altérée avec un nombre d'enfants soit restreint (ESH unique) ou élevé (au-delà de 5 enfants) dans l'étude de la région orientale et dans la population algérienne.

D. Le soutien familial :

Comme dans l'étude menée dans la région orientale, nous n'avons pas pu démontrer une association entre le soutien familiale et la qualité de vie des parents bien que soit un facteur reconnu dans l'amélioration de la QDV des parents d'ESH (115) (116) (117). Ceci peut être suite au faible pourcentage de cas disposant de ce genre de soutien (16%), aussi bien dans notre échantillon comme dans la région orientale qui pourrait être un facteur limitant dans la pertinence de l'analyse statistique.

E. Le niveau socio-économique :

Nous avons objectivé une relation significative entre le bas niveau socioéconomique : reflété par l'affiliation au RAMED et revenu mensuel (inférieur à 3000Dhs/mois) et l'altération de la QDV des parents d'ESH. Ceci rejoint les résultats d'autres études ayant mis en évidence un effet bénéfique d'une aide financière de l'état aux ESH (11), (54), (121) (122).

F. Type du handicap

Contrairement à d'autres études qui ont trouvé l'autisme, nous avons trouvé que le type de handicap qui influence le plus la QDV des parents c'est la paralysie cérébrale avec un score PAR-Qol à 54.87, contre un score de 49.6 pour autisme. Ceci peut être suite au large échantillon des ESH ayant une paralysie cérébrale dans d'étude : 109 (35%)

Tableau 12 : Comparatif des différents études ayant utilisé le score PAR-Qol

| Année | Pays/Ville/région | Auteurs | Type de handicap | Population cible | PAR-Qol | | | | Facteurs significatifs |
|-----------|-------------------------------|---|----------------------|--|-----------------------|-----------------|----------------|------------------|---|
| | | | | | SE (ET) | SA (ET) | Q17 (ET) | ST (ET) | |
| 2016 | La région orientale du Maroc | Benhamza Noussayba (54) | Tous types confondus | 205 des parents des ESH : pères et mères | 24.63 (5.72) | 15.36 (3.42) | 3.36 (1.08) | 40 (8.21) | -n d'enfants : 1 ou > ou= 5 -Sys d'aide médicale : FAR et RAMED -type de handicap : autisme -jugement de la sévérité |
| 2016/2017 | La région d'Elghareb du Maroc | | Tous types confondus | 50 parents des ESH : pères et mères | 27.81 (6.80) | 23.75(6 .53) | 3.04 (1.12) | 51.56 (12.18) | -n d'enfants : 1 ou > ou= 5 -Sys d'aide médicale : FAR et RAMED -type de handicap : autisme -jugement de la sévérité |
| 2014 | Algérie | <i>Asma Achachera</i> (123) | Autisme | 54 parents des enfants autistes : 32 mères et 22 pères | 17.60 (3.98) | 17.60 (3.98) | 38.87 (8.23) | | -l'intensité de l'autisme -le soutien familiale |
| | | | | | Soutien familial | | | | |
| | | | | | 15.25 (4.09) | 15.25 (4.09) | 33.42 (9.18) | | |
| | | | | | Sans soutien familial | | | | |
| 2014 | Switzerland | -Amaria Baghdadli • René Pry • Cécile Michelon (124) | Autisme | 152 mères des enfants autistes | SE : 46.7 | SA 47.5 | ST 42.9 | | Significatifs : + : temps de PEC , n réduits de frères et sœurs , sévérité d'autisme - : mauvais langage expressif |

Ainsi d'autres études menées ont démontrés une altération de la qualité de vie des parents des ESH tout en utilisant d'autres scores :

Tableau 13 : Différentes études ayant étudiés la QDV des parents des ESH par différents scores

| Année | Pays/ ville/ région | Auteur | Population cible | Moyens | Résultats |
|-------|---------------------------|---|--|--|---|
| 2012 | Sfax, Tunisie | J. Ben Thabet, et collaborateurs (27) | 50 parents des ESH : 41 mères et 9 pères Ayant handicap (moteur ou mental) | -l'échelle générique « 36 item Short-Form Health Survey » une version en langue arabe validé : <i>QDV des parents</i> . - l'échelle de Beck de la dépression la symptomatologie dépressive, - l'échelle de Hamilton de l'anxiété : la symptomatologie anxieuse -les stratégies de faire face à l'aide du Brief-COPE. | -L'anxiété est corrélée à l'augmentation de la charge familiale en ayant un cas similaire dans la fratrie de l'enfant -Taux de dépression significativement plus élevé chez les mères que chez les pères. -La dépression est liée des niveaux d'instruction et bas nv socio éco, l'utilisation du coping centré sur l'émotion. -Une QDV altérée chez 54 % des parents. |
| 2018 | Belgique | Ogma Hatta , et collaborateurs (3) | 53 mères d'enfants autistes âgés de 3 à 16 ans | - « Beck Depression Inventory » vf pour mesurer les symptômes dépressifs des mères. - L'Allgemeines Stress Niveau (ASN) : évaluer le niveau de | -De fortes corrélations entre les différentes variables ont été trouvées, à savoir : la perception du stress général, la perception des compétences parentales, le trouble de comportement de l'enfant et le bien-être psychologique de la mère. |

| | | | | | |
|------|--------------|--|--|--|---|
| | | | | <p>stress ressenti par les mères selon différents domaines de la vie quotidienne.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Child Behavior Checklist (CBCL) for ages 1,5-5 and 6-18 de Achenbach : évaluer les troubles de comportement des enfants . - L'Individual Coping Questionnaire (INCOPE-2] : mesurer le coping individuel. - Le Parenting Sense of Competence Scale: évaluer le sentiment de compétence des mères dans leur rôle d'éducatrice. | <ul style="list-style-type: none"> - Le trouble de comportement de l'enfant, le coping individuel et la perception du stress (non lié au comportement de l'enfant) sont les prédicateurs de la qualité de vie des mères. |
| 2010 | Tunis / Sfax | Z. Ben Salah Frih, et collaborateurs (4) | | <ul style="list-style-type: none"> - SF12 : la qualité de vie, - hospital anxiety and depression scale (HAD) : symptomatologie dépressive et anxieuse - childhood disability scale (FICD): l'impact du handicap sur la vie | <ul style="list-style-type: none"> -Pas de différence significative entre les réponses de la mère et celles du père. - une importance de leur gêne sociale et financière des deux parents. -Environ 24,5 % des mères et 11,6 % des pères ont eu des scores sup au seuil limite de risque de dépression avec une différence statistiquement significative |

| | | | | | |
|------|-------|-------------------------------------|---|---|---|
| | | | | des parents | <p>-HAD est statistiquement plus altéré chez les mères</p> <p>-Les deux composantes physique et mentale du SF12 sont altérées chez les parents.</p> <p>Tous les paramètres évalués sont plus altérés chez les mères et chez les familles à bas revenu financier mensuel.</p> |
| 2018 | Chine | Ying Wang , et collaborateurs (125) | 406 familles d'enfants ayant TED , et 513familles d'enfants à développement typique | <p>-The Social Responsiveness Scale (SRS) : les aptitudes sociales de l'enfant en les quantifiant .</p> <p>-the Zarit caregiver interview (ZBI) : la charge de PEC de l'enfant : la vie sociale, le bien être, les frais de pec et la relation entre patient et personnel médical</p> <p>-the Short Form 36 Health Survey Questionnaire Version 2.0(SF-36v2) : la qualité de vie des parents.</p> | <p>-Les parents des enfants autistes ont une qualité de vie détériorée comparée aux autres parents.</p> <p>-Seuls les mères des enfants autistes ressentent le poids de la PEC de l'enfant autiste . une qualité des vie altérée était associée à une plus grande déficience sociale des enfants.</p> <p>- une corrélation entre la déficience sociale , les charges et la qualité de vie des parents .</p> <p>- Le poids de la prise en charge des enfants en situation de déficience sociale a agit sur la sur la qualité de vie de la mère, alors qu'elle est sans effet sur celle des pères.</p> <p>-La qualité de vie est altérées par différentes façons.</p> |
| 2016 | Iran | Saeid Abbasi , Et collaborateurs | 70 mères | Quality of Life questionnaire par | -Une association significative de la santé physique et la santé |

| | | | | | |
|--|--|--|--|-------|--|
| | | | d'ESH ayant un Syndrome de Down | l'OMS | environnementale avec le type d'habitat : meilleure qdv quand la maison est... Les principaux facteurs affectant la QDV : L'attitude négative des gens vis à vis quelques handicaps , le manque d'information, les conditions défavorables économiques,culturelles et sociales ,manque de ressources -il est recommandé de procurer les services et les conditions favorable afin d'améliorer la qdv des mères des enfants avrc DS |
|--|--|--|--|-------|--|

CONCLUSION

Dès les prémices de la présente étude, nous avons pointé le phénomène du handicap présent dans notre société. Se basant sur le score PAR-Qol, nous avons mis en exergue la qualité de vie des parents des enfants en situations de handicap dans la région de Fès-Meknès.

Sur le plan démonstratif, cette étude a permis d'examiner le handicap de plus près en s'attardant sur l'historique et la terminologie ainsi que les différentes définitions et le cadre législatif. Ensuite il a été nécessaire de présenter la classification et les profils des handicaps rencontrés. Cette étude a permis également d'élucider plusieurs points relatifs à l'ESH notamment sa scolarité et son accès aux soins. Ainsi il a été démontré que la qualité de vie des parents des ESH dépend de plusieurs facteurs.

Les parents des ESH sont confrontés chaque jour à des contraintes. La présence d'un enfant handicapé entraîne des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress. Dans notre actuelle étude nous avons démontré, à l'aide du score PAR-Qol, que la qualité de vie des parents des ESH est altérée. Influencée par plusieurs facteurs dont notamment : le bas niveau d'instruction des parents (analphabète et primaire), le bas niveau socioéconomique (représenté par le revenu mensuel moyen inférieur à 3000MAD/mois, et la disposition du système de couverture médicale RAMED , ainsi que du type du handicap .

Il convient de rappeler que l'Objectif principal de cette étude était d'étudier la QDV des parents des ESH dans la région Fès-Meknès. C'est ainsi qu'on a conclu plusieurs constats. Sur le plan des Particularités sociodémographiques de la population étudiée, il a été démontré que dans 83% des cas les ESH sont accompagné par leurs mères la plupart du temps. Cet engagement maternel implique souvent une dégression de la vie professionnelle des mamans ou même l'abandon du travail d'où les difficultés financières du couple, spécialement avec la lourdeur des charges que

requiert la prise en charge des ESH que ce soit pour leurs besoins sanitaires, éducatifs ou alimentaires. En termes de chiffres 81.16% des mères sont des femmes au foyer. Ces dernières sont souvent assujettis d'anxiété et de la dépression.

Toutefois l'héritage socioculturel arabo-musulman, a permis de garder la vie matrimoniale de la majorité des couples loin du divorce contrairement à d'autres sociétés.

Parlant en termes de difficultés rencontrés par les parents la scolarité fut l'un des obstacles majeurs. Les ESH scolarisés ne sont que de 44%, ceci étant dû au manque de structures qui leurs sont adaptés. Dans ce sens nous avons noté que l'éducation inclusive était meilleur pour le bien être des ESH. Leur isolement dans des écoles spécialisées diminue leurs chances d'apprentissage similaires aux élèves du système scolaire ordinaire.

Ainsi que Les faiblesses des systèmes de santé marocains et le manque de structures et de services adaptés composent un grand obstacle chez les parents des ESH qui ont déclaré ne pas avoir accès aux soins spécifiques aux problèmes de santé de leurs enfants handicapés, en attribuant cela à l'éloignement géographique, aux raisons financières, aux démarches administratives compliquées ainsi qu'à l'image négative des services de santé. Cet obstacle aggrave le fardeau du handicap et conduit à un risque accru de pauvreté, une perte de l'autonomie, une restriction de participation des ESH et notamment une altération de la qualité de vie des parents des ESH.

Quoique le rôle des associations dédiées aux ESH a permis d'épauler 60% des parents, Faute de manque de centres dédiés aux ESH, 45% des parents ont exprimés leur insatisfaction service médical et paramédical. Et encore 53.3% des parents des ESH dans la région Fès- Meknès n'ont pas été sensibilisés par rapport à la situation de leurs enfants. Cette faille conduit souvent ait recours à des solutions alternatives et

d'où la pérennité de certaines pratiques dans la société comme nous l'avons déjà cité « les visites des marabouts, les plantes médicinales et des explications erronées à type du mauvais œil, de sorcellerie ou de possession par des esprits maléfiques ». Des pratiques de la part de parents ayant à tort l'espoir de guérison de leurs enfants en situation d'handicap.

L'âge des parents, leur situation matrimoniale, le nombre d'enfants, le soutien familial sont tous des facteurs qui dans notre étude n'ont pas eu une association significative sur la qualité de vie des parents. Par contre le niveau socio-économique et le type du handicap furent les facteurs le plus significatif.

Ainsi il a été démontré dans notre étude que la paralysie cérébrale a plus d'impact sur la qualité de vie des parents avec un score PAR-QoI à 54.87, contre un score de 49.6 pour l'autisme.

NB :

Dans 83% des familles interrogées c'est la mère qui passe le plus de temps à s'occuper de l'ESH.

45% des mères des ESH ont un bas niveau d'instruction : analphabète ou primaire.

40% des pères des ESH ont un bas niveau d'instruction : analphabète ou primaire

60.8% des parents rencontrés ont un revenu mensuel moyen inférieur à 3000MAD/mois.

36.12% des mères et 34.85% des pères ont à la fois un bas niveau d'instruction et un bas revenu mensuel moyen.

Dans l'échantillon étudié : le taux de la PC est le plus élevé au rang des handicaps rencontrés : 35%.

58.38% des parents des ESH refusent l'idée d'avoir un autre enfant.

Seulement 30% des parents des ESH sont satisfaits par le service médical et paramédical.

42% des parents des ESH admettent ne jamais avoir reçu d'explication concernant le handicap de leurs enfants.

60% des parents des ESH sont satisfaits par le service associatif.

39% des ESH en âge de scolarité ne sont pas scolarisés.

13% d'entre eux vont à des classes normales, alors que le reste sont dans des classes adaptées (sachant qu'il ne permettent pas l'acquisition d'un système éducatif parallèle au système éducatif normal).

RESUMES

Résumé

Objectif :

Etudier la qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap dans la région Fès–Meknès. Déterminer les facteurs influençant la qualité de vie des parents d'enfants en situation de handicap.

Comparer la qualité de vie des parents des ESH dans la région Fès Meknès avec d'autres régions du Maroc et d'autres populations.

Matériels et méthodes :

310 parents des enfants en situation de handicap, rencontrés dans différents services du CHU Hassan II : service de réadaptation et rééducation, service de pédiatrie ; centre national de handicap Mohamed 6 Fès, et différentes associations. Un questionnaire répondant aux informations sociodémographiques des parents et des ESH , et la version arabe du questionnaire PAR-QoI ont été utilisés pour évaluer la qualité de vie des parents des ESH.

Résultats :

La qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap est altérée que ça soit sur le plan émotionnel qu'adaptatif.

Plusieurs facteurs altèrent cette qualité de vie notamment : le niveau socioéconomique représenté essentiellement par l'acquisition de la carte du RAMED comme couverture sanitaire, et le revenu mensuel moyen (inférieur à 3000DHS/mois).

Le handicap de l'enfant et le niveau de scolarité des parents sont aussi des facteurs significatifs.

Par ailleurs la scolarité des enfants en situation de handicap est altérée comparée aux enfants normaux du même âge, et ce est suite à plusieurs facteurs dont essentiellement : le manque de programmes adaptés, et d'infrastructure, les difficultés financières et problèmes financiers. Ainsi se rajoute l'impacte négatif de la pauvreté

pour aggraver aussi bien la scolarité des ESH que la qualité de vie des parents des ESH.

Conclusion :

La majorité des parents interrogés vivent une épreuve difficile et négative sur le plan social et financier. Leur état mental, physique et psychologique est affecté par la présence d'un enfant handicapé dans la famille

Mot clés : Handicap - Qualité de vie - parents de enfants en situation du handicap

Summary

Objective :

To study the quality of life of parents of children with disabilities in the Fez-Meknes region. To determine the factors influencing the quality of life of parents of children with disabilities. To compare the quality of life of ESH parents in the Fez Meknes region with other regions of Morocco and other populations.

Results :

The quality of life of parents of children with disabilities is altered both emotionally and appropriately.

Several factors affect this quality of life in particular: the socio-economic level represented mainly by the acquisition of the RAMED card as health cover, and the average monthly income (less than 3000DHS / month). The child's disability and the parents' level of education are also significant factors.

Moreover, the education of children with disabilities is impaired compared to normal children of the same age, and this is due to several factors, mainly: the lack of appropriate programs, and infrastructure, financial difficulties and financial problems. In addition, the negative impact of poverty aggravates both the schooling of ESH and the quality of life of ESH parents.

Conclusion:

The majority of parents are living a difficult and negative social and financial status. The mental, physical and psychological status is affected by the presence in the family of a child with disabilities.

Key words: Disability – Quality of life – parents of children with disabilities.

ملخص

الهدف:

دراسة جودة حياة آباء و أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة في منطقة فاس مكناس مع تحديد العوامل التي تؤثر على هذه الجودة.

مقارنة جودة حياة آباء و أمهات الأطفال في وضعية اعاقة في منطقة فاس مكناس مع مناطق أخرى من المغرب و مجتمعات أخرى.

مواد وطرق:

310 من آباء و أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من مختلف المصالح : مستشفى الجامعي الحسن الثاني (قسم طب الأطفال؛ مصلحة خدمة التأهيل وإعادة التأهيل) المرکز الوطني محمد 6 للمعاقين ومختلف الجمعيات, تم استدعاؤهم لملى استبيان يجب على المعلومات الاجتماعية والديموغرافية للآباء والأمهات. واستخدمت النسخة العربية من الاستبيان PAR-QoI لتقييم جودة حياة آباء و أمهات الاطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

نتائج:

جودة حياة آباء و أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة ضعيفة وذلك راجع للعديد من العوامل التي تغير هذه الجودة و تجعلها ضعيفة و غير مرضية نخص بالذكر: المستوى الاجتماعي و الاقتصادي والمتمثلة بشكل أساسي في امتلاك بطاقة راميد كغطاء صحي ، ومتوسط الدخل الشهري (أقل من 3000 درهم في الشهر).

كما تعد إعاقة الطفل ومستوى تعليم الوالدين من العوامل الهامة. كذلك، فإن تعليم الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة ضعيف بالمقارنة مع الأطفال العاديين من نفس العمر, وذلك راجع لعدة عوامل منها بشكل أساسي: عدم وجود برامج خاصة ، ضعف البنية التحتية ، والصعوبات والمشاكل المالية.

وبالإضافة إلى ذلك ، فإن الأثر السلبي للفقر يفاقم كلا من تعليم الأطفال وجودة حياة الوالدين.

خاتمة:

يعيش معظم الآباء الذين شملهم الاستطلاع في تجربة اجتماعية ومالية صعبة, وتتأثر حالتهم العقلية والجسدية والنفسية بوجود طفل معاق في الأسرة.

الكلمات الأساسية: الإعاقة - جودة الحياة - آباء و أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة .

ANNEXES

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

هذه أول دراسة وطنية حول تأثيرات الاضطرابات التي يعاني منها ابنك أو ابنتك على العائلة. المرجو ملأ هذا الاستبيان كاملاً إذا أمكن وعدم ترك أي سؤال بدون جواب. ليس هناك أي جواب صحيح وخاطئ أو جواب جيد وآخر سيء. من المهم جداً أن تكون إجاباتك تلقائية وتقرر أي إجابة تنطبق بشكل أفضل على حالتك الشخصية. تضمن أن كل البيانات الخاصة بك هي محمية بأعلى معايير الأمان ولن يتم تسليم بياناتك الشخصية إلى أطراف أخرى خارج المركز الدراسي. يملئ من طرف كل من الأم والأب. نشكركم جزيل الشكر على مشاركتكم في هذا البحث!

*Obligatoire

1. تاريخ ملأ الاستمارة *
Exemple : 15 décembre 2012
2. من ملأ الإستمارة؟ *
Une seule réponse possible.
 الأم
 الأب
 فرد آخر
3. * - من أي مدينة أنتم؟

معلومات متعلقة الطفل في وضعية إعاقة

4. 3 - اسم الطفل في وضعية إعاقة : *
5. 4 - تاريخ الإزدياد الطفل في وضعية إعاقة : *
Exemple : 15 décembre 2012
6. 5 - الجنس : *
Une seule réponse possible.
 ذكر
 أنثى

معلومات متعلقة بالأم

7. 6 - اسم الأم : *

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

8.

7 - رقم الهاتف *

9.

8 - تاريخ إزدياد الأم *

Exemple : 15 décembre 2012

10.

9 - الحالة الإجتماعية *

.Une seule réponse possible

متزوجة مطلقة أرملة

11.

10-المستوى الدراسي *

.Une seule réponse possible

ابتدائي اعدادي ثانوي جامعي تكوين مهني محر الأمية غير متمدرسة

12.

11 - المهنة *

13.

12 - عدد ساعات العمل الأسبوعي :

معلومات متعلقة بالأب

14.

13 - اسم الأب *

15.

14 - تاريخ إزدياد الأب *

Exemple : 15 décembre 2012

16.

15 - رقم الهاتف :

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

17.

* -16 المستوى الدراسي :

.Une seule réponse possible

ابتدائي اعدادي ثانوي جامعي تكوين مهني غير متمدرس محو الأمية

18.

* - 17 المهنة :

19.

18 - عدد ساعات العمل أسبوعيا :

معلومات متعلقة بالأسرة

20.

19 - مجموع الدخل الشهري المتوسط للأسرة :

.Une seule réponse possible

أقل من 2000 د بين 2001 و 3000- بين 3001 و 4000- بين 4001 و 5000- بين 5001 و 6000- بين 6001 و 7000- بين 7001 و 8000- بين 8001 و 9000- بين 9001 و 10.000- أكثر من 10.000-

21.

* 20 - عدد الأطفال :

22.

* 21- ترتيب الطفل بين الإخوة :

23.

* 22 - هل تتلقى أي مساعدة مادية ؟ (تكفل-متابعة علاجية...)

.Plusieurs réponses possibles

نعم لا

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

24. 22 - هل تتلقى أي دعم معنوي من أحد؟ (تكفل-متابعة علاجية...) *
Plusieurs réponses possibles.
- نعم
- لا
25. 23 - إذا كان الجواب نعم , ممن؟
Plusieurs réponses possibles.
- العائلة
- الأصدقاء
- متخصصون أو أشخاص مدفوعو الأجر
26. 24 - نوع السكن: *
Une seule réponse possible.
- حضري
- نصف حضري
- الريف.
27. 25 - شكل الأسرة: *
Une seule réponse possible.
- نوية (أب- أم - أبناء)
- ممتدة (الأجداد, الأعمام , الخالات..)
28. 26 - من هو أكثر شخص يظل مع الطفل؟ *
Une seule réponse possible.
- الأم
- الأب
- الإخوة
- الأجداد
- الجيران
- مربية
- آخرون
29. 27 - نوع التغطية الصحية : *
Une seule réponse possible.
- CNOPS
- CNSS
- RAMED
- FAR
- Assurance privée
- Aucune
- : Autre

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

30.

28 - هل نظرة المجتمع تؤثر فيك؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- متوسط
- قليلًا
- كثيرًا
- الي حد بعيد

31.

29 - هل فكرت في انجاب المزيد من الأطفال بعده؟ *

.Une seule réponse possible

- نعم
- لا

32.

لماذا ؟

33.

30- هل تأثرت علاقتك بمحيطك؟ (زوج, أبناء, أسرة, عمل...)

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- الي حد بعيد

معلومات متعلقة بالطفل في وضعية الإعاقة

34.

31 - هل تم تشخيص المرض؟ *

.Une seule réponse possible

- نعم
- لا

35.

32 - متى تم تشخيص إعاقة طفلكم؟ (كم كان عمره, تاريخ الحادث...)

36.

33- ما تشخيص المرض الذي يعاني منه طفلكم؟

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

37.

34 - نوع الإعاقة ؟ *

.Plusieurs réponses possibles

- إعاقة سمعية
- إعاقة بصرية
- إعاقة حركية
- إعاقة ذهنية أو عقلية
- التوحد (autisme et TED)
- اضطرابات نفسية
- (...troubles dys (dylexie , dysorthographie , dysprexie
- polyhandicap

38.

35 - هل هناك حالات مماثلة في العائلة؟ *

.Une seule réponse possible

نعم لا

39.

36 - هل ابنك متمدرس؟ (إذا كان الجواب لا , اتجه للسؤال 40) *

.Une seule réponse possible

نعم لا غير معني

40.

37 - قسم عادي أم خاص؟

.Une seule réponse possible

عادي خاص

41.

38 - هل تتلقى شكوى من طرف الأساتذة حول سلوكه ؟

42.

39 - كيف تتم معاملته في المدرسة ؟ (أطفال, أساتذة ,
أطرادارية...)

43.

40 - هل يتلقى ابنك معاملة خاصة مقارنة بأبنائك الآخرين؟ ..

.Plusieurs réponses possibles

أبدا قليلا متوسط كثيرا إلى حد بعيد

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

44.

41 - كيف تصف سلوكه اتجاه أخته؟

.Plusieurs réponses possibles

ودود عادي لامبالي عدواني fils/fille unique

45.

42 - هل يخضع ابنك لإستشارة طبية مستمرة؟ *

.Une seule réponse possible

نعم لا أحيانا

46.

43 - هل يقوم ابنك (تساعده) بنشاط بدني؟ *

.Une seule réponse possible

نعم لا أحيانا

47.

44 - كيف تصف التأطير الطبي؟

.Une seule réponse possible

ممتاز حسن متوسط لا بأس به سيئ

48. bis 44 - كيف تصف التأطير الجمعي؟

.Une seule réponse possible.

 ممتاز حسن متوسط لا بأس به سيئ

49.

45 - هل سبق و أن استعتم بوصفات الطب البديل؟ *

.Une seule réponse possible

نعم لا

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

50.

46 - إذا سبق و أن استعنتم بوصفات الطب البديل، اعط بعض الأمثلة

51.

47 - بكل صراحة، ماذا تتوقع أن يوول له حال ابنك؟

.Une seule réponse possible

تحسن استقرار تدهور : Autre

52.

48 - هل سبق أن أفهمكم طبيب عن تطور حال ابنكم؟ *

.Une seule réponse possible

نعم لا : Autre **حاليا بسبب اضطرابات ابنك، ...**

من فضلك أجب في الخانة التي تناسب وضعيتك

53.

1- هل تحس بأنك منشغل البال؟ *

.Une seule réponse possible

أبدا قليلا متوسط كثيرا الى حد بعيد

54.

2- هل تحس بتوتر على غير عادتك؟ *

.Une seule réponse possible

أبدا قليلا متوسط كثيرا الى حد بعيد

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

55.

3- على العموم هل تفقد صبرك بسهولة؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

56.

4- هل يقع لديك شعور بالاغتياب و المعاكسة؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

57.

5- هل يؤثر هذا على معنوياتك؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

58.

6- هل تتأثر نوعية نومك بأحد المظاهر التالية : انشغال البال، توتر، نفاذ الصبر، الإغتياب، فقدان المعنويات؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

59.

7- هل تكسر وقتًا أقل لباقي أفراد أسرتك؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية اعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

60. 8 - هل تحدد من أوقات نزهك و راحتك؟ *
.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- الى حد بعيد

61. 9 - هل حياتك اليومية مضطربة بتغيرات حالة ابنك المفاجئة؟ *
.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- الى حد بعيد

62. 10 - هل نوعية عملك في الداخل أو الخارج مضطربة؟ *
.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- الى حد بعيد

63. 11 - هل تجد صعوبة في تنظيم استعمال زمنك؟ *
.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- الى حد بعيد

64. 12 - هل لديك مصاريف إضافية على عاتقك؟ *
.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- الى حد بعيد

04/07/2018

استمارة مخصصة لأولياء أمور الطفل في وضعية إعاقة حول تأثير الاضطرابات على جودة الحياة

65.

13- هل تحس بالعجز؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

66.

14- هل تنعكس اضطرابات ابنك على صحتك؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

67.

15- هل تتسبب اضطرابات ابنك ضغط أو شجار بين أفراد الأسرة؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

68.

16- هل يوقظك ابنك في الليل بسبب الاضطرابات التي يعاني منها؟ *

.Une seule réponse possible

- أبدا
- قليلًا
- متوسط
- كثيرًا
- إلى حد بعيد

69.

17- بسبب اضطرابات ابنك، هل ترى نوعية حياتك؟ *

.Une seule réponse possible

- لم تتغير
- تدهورت قليلًا
- تدهورت بشكل متوسط
- تدهورت بشكل كبير
- تدهورت إلى حد بعيد

Fourni par
 Google Forms

https://docs.google.com/forms/d/1CqcPYDdKR71KgUQ_ELI23-AQG5g7sDyIGxSSYwEGiY/edit

11/11

BIBLIOGRAPHIE

1. **Benhamza, Noussaiba. FOURTASSI Mariam** thèse de médecine sur Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap. faculté de médecine et de pharmacie Oujda :
2. **Asma, ACHACHERA.** Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument. 2014/2015.
3. **Pirila, S., Van Der Meere, J., Seppanen, R.L., Ojala, L., Jaakkola ,A., Korpela, R., Nieminen ,P.** Children with functional motor limitations: the effects on family strengths. *Child Psychiatry Hum Dev*, 35, 281–95. 2005.
4. **Joesch JM, Smith KR.** Children's health and their mothers' risk of divorce or separation. *Soc Biol* 1997;44:159–69.
5. **Dione, C. Rousseau, N. Drouin, C. Vésina, C. Mc Kinnon, S.** Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité: perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65–77. Récupéré sur <http://www.erudit.org/revue/ss/2006/v52/n1/015955ar.pdf>. 2006.
6. **FOUZIA, KRIMI.** Evaluation de la qualité de vie des Parents d'enfants handicapés , thèse pour dans la filière : Filière : Psychologie clinique .
7. **., GUYARD. A.** Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale . Thèse Pour obtenir le grade de Docteur en Biologie. UNIVERSITÉ DE GRENOBLE 2012. https://tel.archivesouvertes.fr/file/index/docid/798912/filename/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf.
8. Department for international development 2000: disability, poverty and development . DFID issues, February, London.
9. **Micale, Mark S.** "The salpetriere in the age of Charcot: An institutional perspective on medical history in the late nineteenth century." *Journal of contemporary history* . 1985.
10. **Michelet, Jules.** Histoire de France. Vol. 3. C. Marpon et E. Flammarion. 1879.
11. **ONU.** Droits ONU: Convention on the Rights of Persons with Disabilities. . New York (United Nation) : s.n.
12. **Hamonet, C.,** 1990.
13. **Guidetti, M et C, Tourette.** 2011.
14. **(Deschamps J.-p, et al.** 1981.
15. **Borsay, Anne.** Disability and social policy in Britain since 1750: a history of exclusion. Basingstoke: Palgrave Macmillan. 2005.

16. **INSERM.** 1988.
17. **Trute B, Hiebert–Murphy D.** Trute B, Hiebert–Murphy D. Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *J Pediatr Psychol* 2002;27:271–80.
18. **OMS.** CIF Classification international du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève : s.n., 2001.
19. **Chabrol, B., Halbert, C., Milh, M., Mancini, J.** 2009.
20. **OMS.** Rapport mondial sur le handicap. 2011.
21. **2005, Journal officiel n°36 du 12 février.**
22. **GILBERT, P. (2004).** L'enfant handicapé: orientation et prise en charge. *La Revue du praticien*, 54(4), 435–441. 2004.
23. **Royaume du Maroc –Ministère de la protection, de la femme ,de la famille et du développement social.** Enquête nationale sur le handicap . 2014 : s.n.
24. **Filmer D.** Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review*, 2008,22:141–163. doi:10.1093/wber/lhm021.
25. **UNICEF.** La situation des enfants dans le monde 2013 Les enfants handicapés. 2013.
26. **Sausse, S.** Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Calmann–Lévy. 1996.
27. **Roskam, I.** Développement de l'enfant handicapé : impact d'un programme de guidance. *Enfance*. 2003.
28. **V., Khamis.** Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *the United Arab Emirates : Soc Sci Med* , 2007.
29. **C., Lamarche.** Les parents d'un enfant handicapé. Sante Mentque. 1985.
30. **Wintgens, A., &Hayez, J. Y.** Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques:résilience, adaptation ou santé mentale compromise. s.l. : Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence., 2003.
31. **J. Ben Thabet, R. Sallemi , I. Hasi"r, L. Zouari , F. Kamoun , N. Zouari ,C. Triki, M. Maalej.** Répercussions psycho–affectives du handicap de l'enfant sur les parents .
32. **Bowling, A.,** 1999.
33. **Martin, J.–P., & Royot, D.** 2003.

34. Shea, W.R & King-Farlow, J, 1976 et Martin, J.-P., & Royot, D., 2003.
35. Elkinton, J. R, 1966, Bradburn, N. M., & Noll, C. E, 1969 et Mercier, C et Filion, J, 1987.
36. Duncan, O.D, 1969 et Hoffenberg, M., 1970.
37. (WHO), OMS World Health Organization. 1947.
38. Hérisson, C., 1993.
39. Lubkin, I.M., Larsen, P.D., 2011.
40. Beaumanoir, A. 2006.
41. Rabkin, J. G., & Struening, E. L, 1976 et Sarason, I. G., Johnson, J. H., & Siegel, J. M, 1978.
42. Corten Ph. 1998.
43. Mercier, C., 1994, et al.
44. (Calman, K. C, 1984, Kathryn L. Anderson ., Carol S. Burckhardt, 1999 et Martin, P & Azorin, J.M, 2004.
45. Rébillard, X ., Luc Cormier, L ., Moreau J.L. 2006.
46. Keith., Kenneth D. International Quality of Life: current conceptual, measurement and implementation issues. International review of research. 2001.
47. Mercier, M., Schraub, S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27eme journées de la SFSPM, (pp. 418-423). Deauville. 2005.
48. Bullinger, M & Hasford, J. Evaluating Quality-of-Life Measures for Clinical Trials in Germany. Controlled Clinical Trials, 12, 91S-105S. 1991.
49. Auquier, P. Simeoni, M.C, Robitail, S. Mesurer la qualité de vie : effet de mode ou véritable critère de jugement ? Rev Neurol, Paris, 162(4), 508-514. 2006.
50. Leplège, A . Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications : ESTEM. Paris : s.n., 2001.
51. Kirshner, B & Guyatt, G. A methodological framework for assessing health indices. J Chronic Dis, 38, 27-36. 1985.
52. Berdeaux, G. Hervié, C, Smajda, C, & Marquis, P. Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a questionnaire. Rhinitis Survey Group . Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment. care and rehabilitation, 7(6), 501. 1998.
53. Poston, D. Turnbull, A. Park, J, Mannan, H, Marquis, J, & Wang, M. Family quality of life: a qualitative inquiry. Mental retardation, 41(5), 313-28. 2003.

54. **Rondal, J.A, Esperet ,E.** Manuel de psychologie de l'enfant. Belgique: Mardaga : s.n., 1999.
55. **Ajuwon, P. M. & Brown,I.** Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61–70.doi:10.1111/j.1365–2788.2011.01487.x. Nigeria : s.n., 2012.
56. **Pry, R.** 100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire , de la maternelle au collège..TampouSse. 2012.
57. **Andresen, E.M., Vahle, V. J, & Lollar, D.** Proxy reliability: health-related quality of life(HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10(7), 609–619. 2001.
58. **LL., Dyson.** Families of young handicapped children: parental stress and family functioning. *Am J Ment retard* 1991;95:623–9.
59. **S., Harris.** efficacy of physical therapy in promoting family functioning and functional independence for children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 1990;2:160–4.
60. **Jessop DJ, Riessman CK, Stein REK.** Chronic childhood illness and maternal health. *Dev Behav Pediatr* 1988;9:147–56.
61. **Koning M, Arnaud C, Dickinson H, Thyen U, Beekung E, Fauconnier J, et al.** Determinants of child–parent agreement in quality of life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007;120:804–14.
62. **Pless IB, Satterwithe B.** A measure of family functioning and its application. . s.l. : Soc Sci Med , 1973.
63. **Z. Ben Salah Friha, S. Boudoukhane, A. Jellad , S. Salaha, N. Rejeb.** Quality of life of parents of children with cerebral palsy. 2010.
64. **L., Sjobu.** Sjobu L. Parents of children with cerebral palsy in Nordland, factors connected to their quality of life and coping the circumstances around the handicapped child. Nordland (county in the north of Norway) : *Arctic Med Res*, 1994.
65. **NA., Murphy.** Is cerebral palsy a health problem? *J Pediatr*. 2008.
66. **Sen E, Yurtsever S.** Difficulties experienced by families with disabled children. s.l. : *J Spec Pediatr Nurs*, 2007.
67. **C., Lamarche.** Les parents d'un enfant handicapé´ . *Sante MentQue* 1985;10:36–45 [URL : <http://id.erudit.org/iderudit/030266ar>].

68. **Portalier, S. (2005).** L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale. *Reliance*, 4(18), 43–48. doi:10.3917/reli.018.0043.
69. **Mallangeau-Kianpisheh, M.-J.** La médiation familiale comme ressource pour des parents à l'épreuve du handicap de leur enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 62, 226–234. 2014.
70. **Barusch AS, Spaid WM.** Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *Gerontologist* 1989;29:667–76.
71. **Ross CE, Van Willigen M.** Gender, parenthood, and anger. *J Marriage Fam* 1996;58:572–84.
72. **Emerson, E. (2003).** Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res*, 47(Pt 4–5), 385–99.
73. **Guyard, A. (2012).** Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale(thèse de doctorat). Université de Grenoble. .
74. **King, G. King ,S. Rosenbaum ,P. Goffin,R.** Family-centered and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol*, 24,41–53. 1999.
75. **Nehring, I. Riedel ,C. Baghi ,L. Moshammer-Karb ,T. Schmid, R. Kries ,R.V.** Psychosocial Situation of Families with Chronically Ill Children: A Survey of Parent Initiatives. *Gesundheitswesen*. Récupéré sur<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24771100>.
76. **Lemétayer, Laroche &.** 2006.
77. **Gorlin, Cohen, & Hennekam.** 2001. .
78. **Lemétayer, Laroche &.** 2006.
79. **Prasher.** 1995.
80. **Prasher, Farooq, & Holder.** 2004.
81. **Miller.** 1999.
82. **Chapman.** 1999.
83. **Jarrold, Brock &.** 2005.
84. **Lanfranchi et al.** 2004.
85. **al, Fidler et.** 2006.
86. **Ruskin, Sigman &.** 1999.

87. **Moore et al.** 2002.
88. **al., Baron-Cohen et.** 1985,1986.
89. **Yirmiya, Shaked &**. 2004.
90. **Williams et al.** 2005.
91. **Kasari et al.** 2001.
92. **al., Hippolyte et.** 2006.
93. **Beeghly.** 1999.
94. **Wilson, Clark &**. 2003.
95. **Capone et al.** 2006.
96. **Hesketh, Chapman &**. 2000.
97. **Barisnikov, Prof. Koviljka.**
http://commonweb.unifr.ch/artsdean/pub/gestens/f/as/files/4681/24269_084915.pdf. [En ligne] 2012.
98. **Health).**, (US Natinal Institute of Mental.
99. <http://www.vaincrelautisme.org/content/une-maladie-neurologique-qui-detruit-la-vie>. vaincrelutisme. [En ligne]
100. **Penneçot, Pr G.F.** Infirmité motrice d'origine cérébrale . Paris : s.n.
101. **INSERM.** Déficiences ou handicaps d'origine périnatale, Dépistage et prise en charge,. 2004.
102. **BRIN F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V,.** Dictionnaire d'orthophonie, Ortho Edition, . 2004.
103. **REVOL F.** Infirmités motrices d'origine cérébrale - Généralités, Rééducation orthophonique, . 1998.
104. Les accidents vasculaires cérébraux du nouveau-né et de l'enfant. **BEJOT Y, CHANTEGRET C, OSSEBY G, CHOUCANE M, HUET F, MOREAU T, GOUYON J-B, GIROUD M,.** n°165, s.l. : Revue neurologique, 2009.
105. **DOUTRE.** Nourrissons atteints de paralysie cérébrale. Toulouse : Mémoire psychomotricité, Univ Paul Sabatier, 2012.
106. **C, AMIEL-TISON.** L'infirmité motrice d'origine cérébrale. s.l. : Editions Elsevier Masson, 1997.
107. Infirmités motrices d'origine cérébrale - Généralités, Rééducation orthophonique. **F, REVOL.** 1998.
108. **GADBOIS J-P, Les dystonies et troubles du mouvement.** Les dystonies et troubles du mouvement.

109. **Gaëlle, CRENN.** PARALYSIE CEREBRALE :Impact des troubles neurovisuels sur les compétences logico-mathématiques, Etude de 7 enfants cérébrolésés.
110. **M, MAZEAU.** Déficits visuo-spatiaux et dyspraxie de l'enfant atteint de lésions cérébrales précoces : du trouble à la rééducation,. Paris : Mason, 1997.
111. **CROUAIL A, MARECHAL F.** Prise en charge globale de l'enfant cérébro-lésé : troubles moteurs, cognitifs et psychiques. Paris : Masson.
112. **E, 42 GERARD.** Etre infirme moteur cérébral, Les représentations de soi. Toulouse : s.n., 1991.
113. **Kovarski, C.,** 2011.
114. **Dumont,A,** 2008.
115. **Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L.** Optimism, social support, and wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-84. doi:10.1007/s10803-010-0986. 2010.
116. **Wite.N & hastings, R.** Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x. 2004.
117. **Boyd, B. A.** Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208-215. 2002.
118. **Shu , B .C.** (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. *Autism*, 13(1), 81-91.
119. **Raysse, P.** Troubles du developpement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'unquestionnaire d'autoévaluation(thèse de doctorat). UniversitéPaul-Valéry -Montpellier3-. 2011.
120. **Chadwick, D.D., Mannan ,H., Garcia Iriarte ,E., McConkey, R.,O'Brien, P., Finlay, F.,... Harrington G.** Family voices: life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland.*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 119-132. 2013.
121. **Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphey M.** Stress and coping in mothers of youths with Down syndrome, autism, and Fragile X syndrome. *Am J Ment Retard* 2004;109:237-54.
122. **Hatta O, et al.** Qualité de vie chez les mères d'enfants autistes. *Ann Med Psychol (Paris)* (2018)2018), <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.10.021>.

123. **Achachera, Asma.** Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents. 2014.
124. **Amaria Baghdadli, René Pry , Cécile Michelon.** Amaria Baghdadli · Rene ´ Pry · Ce ´ cile Michelon · . 2014.
125. **Ying Wang, Lu Xiao , Run-Sen Chen , Chen Chen , Guang-Lei Xun ,Xiao-Zi Lu , Yi-Dong Shen , Ren-Rong Wu , Kun Xia , Jing-Ping Zhao , Jian-Jun Ou ,.** Social Impairment of Children with Autism Spectrum Disorder Affects Parental Quality of Life in Different Ways. *Psychiatry Research* (2018), doi: 10.1016/j.psychres.2018.05.057.
126. **Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi. A.**(2016). **Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi. A.**of children with Down syndrome. *Journal of Practice in Clinical Psy.* Evaluation of quality of life in mothers . (2016).