



جامعة القاضي عياض

UNIVERSITÉ CADIS AYYAD

كلية الطب
والصيدلة - مراكش
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DE PHARMACIE - MARRAKECH

Année 2024

Thèse N° 436

Le vécu des aidants ayant des enfants en situation de handicap

THÈSE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 26 /11 /2024

PAR

Mlle. **Hiba EL IDRISI RABBAA**

Née Le 10/05/1999 à Marrakech

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

MOTS-CLÉS

Enfants–Handicap–aidants–défis

JURY

Mr. M. BOURROUS

PRESIDENT

Professeur de Pédiatrie

Mr. Y. ABDELFETTAH

RAPPORTEUR

Professeur de Médecine physique et réadaptation fonctionnelle

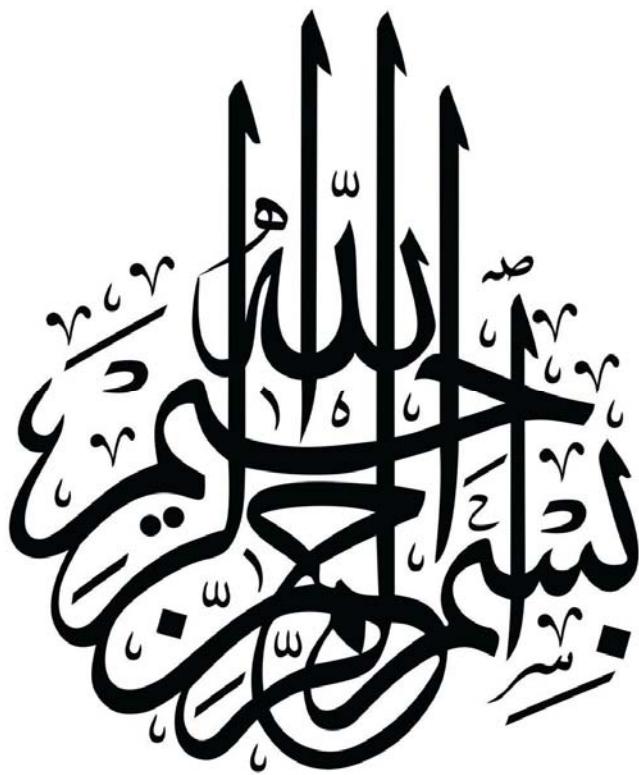
Mr. T. SALAMA

Professeur de Chirurgie pédiatrique

Mr. A. EL KHASSOUI

Professeur de Chirurgie pédiatrique

} JUGES



قَالُوا سُبْحَنَكَ لَا عِلْمَ لَنَا إِلَّا مَا عَلَمْتَنَا إِنَّكَ أَنْتَ الْعَلِيمُ

الْحَكِيمُ

٣٢

صَدِيقُ اللَّهِ الْعَظِيمِ

(سورة البقرة)



Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à devenir membre de la profession médicale, je m'engage solennellement à consacrer ma vie au service de l'humanité.

Je traiterai mes maîtres avec le respect et la reconnaissance qui leur sont dus.

*Je pratiquerai ma profession avec conscience et dignité.
La santé de mes malades sera mon premier but.*

Je ne trahirai pas les secrets qui me seront confiés.

Je maintiendrai par tous les moyens en mon pouvoir l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale.

Les médecins seront mes frères.

Aucune considération de religion, de nationalité, de race, aucune considération politique et sociale, ne s'interposera entre mon devoir et mon patient.

Je maintiendrai strictement le respect de la vie humaine dès sa conception.

Même sous la menace, je n'userai pas mes connaissances médicales d'une façon contraire aux lois de l'humanité.

Je m'y engage librement et sur mon honneur.

Déclaration Genève, 1948





*LISTE DES
PROFESSEURS*



UNIVERSITE CADI AYYAD
FACULTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE
MARRAKECH

Doyens Honoriaires : Pr. Badie Azzaman MEHADJI
: Pr. Abdelhaq ALAOUI YAZIDI
: Pr. Mohammed BOUSKRAOUI

ADMINISTRATION

Doyen : Pr. Said ZOUHAIR
Vice doyen de la Recherche et la Coopération : Pr. Mohamed AMINE
Vice doyen des Affaires Pédagogiques : Pr. Redouane EL FEZZAZI
Vice doyen Chargé de la Pharmacie : Pr. Oualid ZIRAOUI
Secrétaire Générale : Mr. Azzeddine EL HOUDAIGUI

LISTE NOMINATIVE DU PERSONNEL ENSEIGNANTS CHERCHEURS PERMANANT

N°	Nom et Prénom	Cadre	Spécialité
01	ZOUHAIR Said (Doyen)	P.E.S	Microbiologie
02	BOUSKRAOUI Mohammed	P.E.S	Pédiatrie
03	CHOULLI Mohamed Khaled	P.E.S	Neuro pharmacologie
04	KHATOURI Ali	P.E.S	Cardiologie
05	NIAMANE Radouane	P.E.S	Rhumatologie
06	AIT BENALI Said	P.E.S	Neurochirurgie
07	KRATI Khadija	P.E.S	Gastro-entérologie
08	SOUMMANI Abderraouf	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
09	RAJI Abdelaziz	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
10	SARF Ismail	P.E.S	Urologie
11	MOUTAOUAKIL Abdeljalil	P.E.S	Ophtalmologie

12	AMAL Said	P.E.S	Dermatologie
13	ESSAADOUNI Lamiaa	P.E.S	Médecine interne
14	MANSOURI Nadia	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
15	MOUTAJ Redouane	P.E.S	Parasitologie
16	AMMAR Haddou	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
17	CHAKOUR Mohammed	P.E.S	Hématologie biologique
18	EL FEZZAZI Redouane	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
19	YOUNOUS Said	P.E.S	Anesthésie-réanimation
20	BENELKHAIAZ BENOMAR Ridouan	P.E.S	Chirurgie générale
21	ASMOUKI Hamid	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
22	BOUMZEBRA Drissi	P.E.S	Chirurgie Cardio-vasculaire
23	CHELLAK Saliha	P.E.S	Biochimie-chimie
24	LOUZI Abdelouahed	P.E.S	Chirurgie-générale
25	AIT-SAB Imane	P.E.S	Pédiatrie
26	GHANNANE Houssine	P.E.S	Neurochirurgie
27	ABOULFALAH Abderrahim	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
28	OULAD SAIAD Mohamed	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
29	DAHAMI Zakaria	P.E.S	Urologie
30	EL HATTAOUI Mustapha	P.E.S	Cardiologie
31	ELFIKRI Abdelghani	P.E.S	Radiologie
32	KAMILI El Ouafi El Aouni	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
33	MAOULAININE Fadl mrabih rabou	P.E.S	Pédiatrie (Néonatalogie)
34	MATRANE Aboubakr	P.E.S	Médecine nucléaire
35	AIT AMEUR Mustapha	P.E.S	Hématologie biologique
36	AMINE Mohamed	P.E.S	Epidémiologie clinique
37	EL ADIB Ahmed Rhassane	P.E.S	Anesthésie-réanimation

38	ADMOU Brahim	P.E.S	Immunologie
39	CHERIF IDRISI EL GANOUNI Najat	P.E.S	Radiologie
40	TASSI Noura	P.E.S	Maladies infectieuses
41	MANOUDI Fatiha	P.E.S	Psychiatrie
42	BOURROUS Monir	P.E.S	Pédiatrie
43	NEJMI Hicham	P.E.S	Anesthésie-réanimation
44	LAOUAD Inass	P.E.S	Néphrologie
45	EL HOUDZI Jamila	P.E.S	Pédiatrie
46	FOURAIJI Karima	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
47	ARSALANE Lamiae	P.E.S	Microbiologie-virologie
48	BOUKHIRA Abderrahman	P.E.S	Biochimie-chimie
49	KHALLOUKI Mohammed	P.E.S	Anesthésie-réanimation
50	BSISSION Mohammed Aziz	P.E.S	Biophysique
51	EL OMRANI Abdelhamid	P.E.S	Radiothérapie
52	SORAA Nabila	P.E.S	Microbiologie-virologie
53	KHOUCHANI Mouna	P.E.S	Radiothérapie
54	JALAL Hicham	P.E.S	Radiologie
55	OUALI IDRISI Mariem	P.E.S	Radiologie
56	ZAHLANE Mouna	P.E.S	Médecine interne
57	BENJILALI Laila	P.E.S	Médecine interne
58	NARJIS Youssef	P.E.S	Chirurgie générale
59	RABBANI Khalid	P.E.S	Chirurgie générale
60	HAJJI Ibtissam	P.E.S	Ophtalmologie
61	EL ANSARI Nawal	P.E.S	Endocrinologie et maladies métaboliques
62	ABOU EL HASSAN Taoufik	P.E.S	Anesthésie-réanimation
63	SAMLANI Zouhour	P.E.S	Gastro-entérologie

64	LAGHMARI Mehdi	P.E.S	Neurochirurgie
65	ABOUESSAIR Nisrine	P.E.S	Génétique
66	BENCHAMKHA Yassine	P.E.S	Chirurgie réparatrice et plastique
67	CHAFIK Rachid	P.E.S	Traumato-orthopédie
68	MADHAR Si Mohamed	P.E.S	Traumato-orthopédie
69	EL HAOURY Hanane	P.E.S	Traumato-orthopédie
70	ABKARI Imad	P.E.S	Traumato-orthopédie
71	EL BOUIHI Mohamed	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
72	LAKMICHI Mohamed Amine	P.E.S	Urologie
73	AGHOUTANE El Mouhtadi	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
74	HOCAR Ouafa	P.E.S	Dermatologie
75	EL KARIMI Saloua	P.E.S	Cardiologie
76	EL BOUCHTI Imane	P.E.S	Rhumatologie
77	AMRO Lamyae	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
78	ZYANI Mohammad	P.E.S	Médecine interne
79	QACIF Hassan	P.E.S	Médecine interne
80	BEN DRISS Laila	P.E.S	Cardiologie
81	MOUFID Kamal	P.E.S	Urologie
82	QAMOUSS Youssef	P.E.S	Anesthésie réanimation
83	EL BARNI Rachid	P.E.S	Chirurgie générale
84	KRIET Mohamed	P.E.S	Ophtalmologie
85	BOUCHENTOUF Rachid	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
86	ABOUCHADI Abdeljalil	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
87	BASRAOUI Dounia	P.E.S	Radiologie
88	RAIS Hanane	P.E.S	Anatomie Pathologique
89	BELKHOU Ahlam	P.E.S	Rhumatologie

90	ZAOUI Sanaa	P.E.S	Pharmacologie
91	MSOUGAR Yassine	P.E.S	Chirurgie thoracique
92	EL MGHARI TABIB Ghizlane	P.E.S	Endocrinologie et maladies métaboliques
93	DRAISS Ghizlane	P.E.S	Pédiatrie
94	EL IDRISI SLITINE Nadia	P.E.S	Pédiatrie
95	RADA Noureddine	P.E.S	Pédiatrie
96	BOURRAHOUAT Aicha	P.E.S	Pédiatrie
97	MOUAFFAK Youssef	P.E.S	Anesthésie-réanimation
98	ZIADI Amra	P.E.S	Anesthésie-réanimation
99	ANIBA Khalid	P.E.S	Neurochirurgie
100	TAZI Mohamed Illias	P.E.S	Hématologie clinique
101	ROCHDI Youssef	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
102	FADILI Wafaa	P.E.S	Néphrologie
103	ADALI Imane	P.E.S	Psychiatrie
104	ZAHLANE Kawtar	P.E.S	Microbiologie- virologie
105	LOUHAB Nisrine	P.E.S	Neurologie
106	HAROU Karam	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
107	BASSIR Ahlam	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
108	BOUKHANNI Lahcen	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
109	FAKHIR Bouchra	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
110	BENHIMA Mohamed Amine	P.E.S	Traumatologie-orthopédie
111	HACHIMI Abdelhamid	P.E.S	Réanimation médicale
112	EL KHAYARI Mina	P.E.S	Réanimation médicale
113	AISSAOUI Younes	P.E.S	Anesthésie-réanimation
114	BAIZRI Hicham	P.E.S	Endocrinologie et maladies métaboliques
115	ATMANE El Mehdi	P.E.S	Radiologie

116	EL AMRANI Moulay Driss	P.E.S	Anatomie
117	BELBARAKA Rhizlane	P.E.S	Oncologie médicale
118	ALJ Soumaya	P.E.S	Radiologie
119	OUNABA Sofia	P.E.S	Physiologie
120	EL HAOUATI Rachid	P.E.S	Chirurgie Cardio-vasculaire
121	BENALI Abdeslam	P.E.S	Psychiatrie
122	MLIHA TOUATI Mohammed	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
123	MARGAD Omar	P.E.S	Traumatologie-orthopédie
124	KADDOURI Said	P.E.S	Médecine interne
125	ZEMRAOUI Nadir	P.E.S	Néphrologie
126	EL KHADER Ahmed	P.E.S	Chirurgie générale
127	LAKOUICHMI Mohammed	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
128	DAROUASSI Youssef	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
129	BENJELLOUN HARZIMI Amine	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
130	FAKHRI Anass	P.E.S	Histologie-embyologie cytogénétique
131	SALAMA Tarik	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
132	CHRAA Mohamed	P.E.S	Physiologie
133	ZARROUKI Youssef	P.E.S	Anesthésie-réanimation
134	AIT BATAHAR Salma	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
135	ADARMOUCH Latifa	P.E.S	Médecine communautaire (médecine préventive, santé publique et hygiène)
136	BELBACHIR Anass	P.E.S	Anatomie pathologique
137	HAZMIRI Fatima Ezzahra	P.E.S	Histologie-embyologie cytogénétique
138	EL KAMOUNI Youssef	P.E.S	Microbiologie-virologie
139	SERGHINI Issam	P.E.S	Anesthésie-réanimation
140	EL MEZOUARI El Mostafa	P.E.S	Parasitologie mycologie
141	ABIR Badreddine	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale

142	GHAZI Mirieme	P.E.S	Rhumatologie
143	ZIDANE Moulay Abdelfettah	P.E.S	Chirurgie thoracique
144	LAHKIM Mohammed	P.E.S	Chirurgie générale
145	MOUHSINE Abdelilah	P.E.S	Radiologie
146	TOURABI Khalid	P.E.S	Chirurgie réparatrice et plastique
147	BELHADJ Ayoub	P.E.S	Anesthésie-réanimation
148	BOUZERDA Abdelmajid	P.E.S	Cardiologie
149	ARABI Hafid	P.E.S	Médecine physique et réadaptation fonctionnelle
150	ARSALANE Adil	P.E.S	Chirurgie thoracique
151	ABDELFETTAH Youness	P.E.S	Rééducation et réhabilitation fonctionnelle
152	REBAHI Houssam	P.E.S	Anesthésie-réanimation
153	BENNAOUI Fatiha	P.E.S	Pédiatrie
154	ZOUIZRA Zahira	P.E.S	Chirurgie Cardio-vasculaire
155	SEDDIKI Rachid	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
156	SEBBANI Majda	Pr Ag	Médecine Communautaire (Médecine préventive, santé publique et hygiène)
157	ABDOU Abdessamad	Pr Ag	Chirurgie Cardio-vasculaire
158	HAMMOUNE Nabil	Pr Ag	Radiologie
159	ESSADI Ismail	Pr Ag	Oncologie médicale
160	MESSAOUDI Redouane	Pr Ag	Ophtalmologie
161	ALJALIL Abdelfattah	Pr Ag	Oto-rhino-laryngologie
162	LAFFINTI Mahmoud Amine	Pr Ag	Psychiatrie
163	RHARRASSI Issam	Pr Ag	Anatomie-patologique
164	ASSERRAJI Mohammed	Pr Ag	Néphrologie
165	JANAH Hicham	Pr Ag	Pneumo-phtisiologie
166	NASSIM SABAH Taoufik	Pr Ag	Chirurgie réparatrice et plastique

167	ELBAZ Meriem	Pr Ag	Pédiatrie
168	BELGHMAIDI Sarah	Pr Ag	Ophtalmologie
169	FENANE Hicham	Pr Ag	Chirurgie thoracique
170	GEBRATI Lhoucine	MC Hab	Chimie
171	FDIL Naima	MC Hab	Chimie de coordination bio-organique
172	LOQMAN Souad	MC Hab	Microbiologie et toxicologie environnementale
173	BAALLAL Hassan	Pr Ag	Neurochirurgie
174	BELFQUIH Hatim	Pr Ag	Neurochirurgie
175	AKKA Rachid	Pr Ag	Gastro-entérologie
176	BABA Hicham	Pr Ag	Chirurgie générale
177	MAOUJOUD Omar	Pr Ag	Néphrologie
178	SIRBOU Rachid	Pr Ag	Médecine d'urgence et de catastrophe
179	EL FILALI Oualid	Pr Ag	Chirurgie Vasculaire périphérique
180	EL- AKHIRI Mohammed	Pr Ag	Oto-rhino-laryngologie
181	HAJJI Fouad	Pr Ag	Urologie
182	OUMERZOUK Jawad	Pr Ag	Neurologie
183	JALLAL Hamid	Pr Ag	Cardiologie
184	ZBITOU Mohamed Anas	Pr Ag	Cardiologie
185	RAISSI Abderrahim	Pr Ag	Hématologie clinique
186	BELLASRI Salah	Pr Ag	Radiologie
187	DAMI Abdallah	Pr Ag	Médecine Légale
188	AZIZ Zakaria	Pr Ag	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
189	ELOUARDI Youssef	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
190	LAHLIMI Fatima Ezzahra	Pr Ag	Hématologie clinique
191	EL FAKIRI Karima	Pr Ag	Pédiatrie
192	NASSIH Houda	Pr Ag	Pédiatrie

193	LAHMINI Widad	Pr Ag	Pédiatrie
194	BENANTAR Lamia	Pr Ag	Neurochirurgie
195	EL FADLI Mohammed	Pr Ag	Oncologie médicale
196	AIT ERRAMI Adil	Pr Ag	Gastro-entérologie
197	CHETTATTI Mariam	Pr Ag	Néphrologie
198	SAYAGH Sanae	Pr Ag	Hématologie
199	BOUTAKIOUTE Badr	Pr Ag	Radiologie
200	CHAHBI Zakaria	Pr Ag	Maladies infectieuses
201	ACHKOUN Abdessalam	Pr Ag	Anatomie
202	DARFAOUI Mouna	Pr Ag	Radiothérapie
203	EL-QADIRY Rabiy	Pr Ag	Pédiatrie
204	ELJAMILI Mohammed	Pr Ag	Cardiologie
205	HAMRI Asma	Pr Ag	Chirurgie Générale
206	EL HAKKOUNI Awatif	Pr Ag	Parasitologie mycologie
207	ELATIQI Oumkeltoum	Pr Ag	Chirurgie réparatrice et plastique
208	BENZALIM Meriam	Pr Ag	Radiologie
209	ABOULMAKARIM Siham	Pr Ag	Biochimie
210	LAMRANI HANCHI Asmae	Pr Ag	Microbiologie-virologie
211	HAJHOUJI Farouk	Pr Ag	Neurochirurgie
212	EL KHASSOUI Amine	Pr Ag	Chirurgie pédiatrique
213	MEFTAH Azzelarab	Pr Ag	Endocrinologie et maladies métaboliques
214	DOUIREK Fouzia	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
215	BELARBI Marouane	Pr Ass	Néphrologie
216	AMINE Abdellah	Pr Ass	Cardiologie
217	CHETOUI Abdelkhalek	Pr Ass	Cardiologie
218	WARDA Karima	MC	Microbiologie

219	EL AMIRI My Ahmed	MC	Chimie de Coordination bio-organnique
220	ROUKHSI Redouane	Pr Ass	Radiologie
221	EL GAMRANI Younes	Pr Ass	Gastro-entérologie
222	ARROB Adil	Pr Ass	Chirurgie réparatrice et plastique
223	SALLAHI Hicham	Pr Ass	Traumatologie-orthopédie
224	SBAAI Mohammed	Pr Ass	Parasitologie-mycologie
225	FASSI FIHRI Mohamed jawad	Pr Ass	Chirurgie générale
226	BENCHAFAI Ilias	Pr Ass	Oto-rhino-laryngologie
227	EL JADI Hamza	Pr Ass	Endocrinologie et maladies métaboliques
228	SLIOUI Badr	Pr Ass	Radiologie
229	AZAMI Mohamed Amine	Pr Ass	Anatomie pathologique
230	YAHYAOUI Hicham	Pr Ass	Hématologie
231	ABALLA Najoua	Pr Ass	Chirurgie pédiatrique
232	MOUGUI Ahmed	Pr Ass	Rhumatologie
233	SAHRAOUI Houssam Eddine	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
234	AABBASSI Bouchra	Pr Ass	Pédopsychiatrie
235	SBAI Asma	MC	Informatique
236	HAZIME Raja	Pr Ass	Immunologie
237	CHEGGOUR Mouna	MC	Biochimie
238	RHEZALI Manal	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
239	ZOUITA Btissam	Pr Ass	Radiologie
240	MOULINE Souhail	Pr Ass	Microbiologie-virologie
241	AZIZI Mounia	Pr Ass	Néphrologie
242	BENYASS Youssef	Pr Ass	Traumato-orthopédie
243	BOUHAMIDI Ahmed	Pr Ass	Dermatologie
244	YANISSE Siham	Pr Ass	Pharmacie galénique

245	DOULHOUSNE Hassan	Pr Ass	Radiologie
246	KHALLIKANE Said	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
247	BENAMEUR Yassir	Pr Ass	Médecine nucléaire
248	ZIRAOUI Oualid	Pr Ass	Chimie thérapeutique
249	IDALENE Malika	Pr Ass	Maladies infectieuses
250	LACHHAB Zineb	Pr Ass	Pharmacognosie
251	ABOUDOURIB Maryem	Pr Ass	Dermatologie
252	AHBALA Tariq	Pr Ass	Chirurgie générale
253	LALAOUI Abdessamad	Pr Ass	Pédiatrie
254	ESSAFTI Meryem	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
255	RACHIDI Hind	Pr Ass	Anatomie pathologique
256	FIKRI Oussama	Pr Ass	Pneumo-phtisiologie
257	EL HAMDAOUI Omar	Pr Ass	Toxicologie
258	EL HAJJAMI Ayoub	Pr Ass	Radiologie
259	BOUMEDIANE El Mehdi	Pr Ass	Traumato-orthopédie
260	RAFI Sana	Pr Ass	Endocrinologie et maladies métaboliques
261	JEBRANE Ilham	Pr Ass	Pharmacologie
262	LAKHDAR Youssef	Pr Ass	Oto-rhino-laryngologie
263	LGHABI Majida	Pr Ass	Médecine du Travail
264	AIT LHAJ El Houssaine	Pr Ass	Ophtalmologie
265	RAMRAOUI Mohammed-Es-said	Pr Ass	Chirurgie générale
266	EL MOUHAFID Faisal	Pr Ass	Chirurgie générale
267	AHMANNA Hussein-choukri	Pr Ass	Radiologie
268	AIT M'BAREK Yassine	Pr Ass	Neurochirurgie
269	ELMASRIOUI Joumana	Pr Ass	Physiologie
270	FOURA Salma	Pr Ass	Chirurgie pédiatrique

271	LASRI Najat	Pr Ass	Hématologie clinique
272	BOUKTIB Youssef	Pr Ass	Radiologie
273	MOUROUTH Hanane	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
274	BOUZID Fatima zahrae	Pr Ass	Génétique
275	MRHAR Soumia	Pr Ass	Pédiatrie
276	QUIDDI Wafa	Pr Ass	Hématologie
277	BEN HOUMICH Taoufik	Pr Ass	Microbiologie-virologie
278	FETOUI Imane	Pr Ass	Pédiatrie
279	FATH EL KHIR Yassine	Pr Ass	Traumato-orthopédie
280	NASSIRI Mohamed	Pr Ass	Traumato-orthopédie
281	AIT-DRISS Wiam	Pr Ass	Maladies infectieuses
282	AIT YAHYA Abdelkarim	Pr Ass	Cardiologie
283	DIANI Abdelwahed	Pr Ass	Radiologie
284	AIT BELAID Wafae	Pr Ass	Chirurgie générale
285	ZTATI Mohamed	Pr Ass	Cardiologie
286	HAMOUCHE Nabil	Pr Ass	Néphrologie
287	ELMARDOULI Mouhcine	Pr Ass	Chirurgie Cardio-vasculaire
288	BENNIS Lamiae	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
289	BENDAOUD Layla	Pr Ass	Dermatologie
290	HABBAB Adil	Pr Ass	Chirurgie générale
291	CHATAR Achraf	Pr Ass	Urologie
292	OUMGHAR Nezha	Pr Ass	Biophysique
293	HOUMAID Hanane	Pr Ass	Gynécologie-obstétrique
294	YOUSFI Jaouad	Pr Ass	Gériatrie
295	NACIR Oussama	Pr Ass	Gastro-entérologie
296	BABACHEIKH Safia	Pr Ass	Gynécologie-obstétrique

297	ABDOURAFIQ Hasna	Pr Ass	Anatomie
298	TAMOUR Hicham	Pr Ass	Anatomie
299	IRAQI HOUSSAINI Kawtar	Pr Ass	Gynécologie-obstétrique
300	EL FAHIRI Fatima Zahrae	Pr Ass	Psychiatrie
301	BOUKIND Samira	Pr Ass	Anatomie
302	LOUKHNATI Mehdi	Pr Ass	Hématologie clinique
303	ZAHROU Farid	Pr Ass	Neurochirurgie
304	MAAROUFI Fathillah Elkarim	Pr Ass	Chirurgie générale
305	EL MOUSSAOUI Soufiane	Pr Ass	Pédiatrie
306	BARKICHE Samir	Pr Ass	Radiothérapie
307	ABI EL AALA Khalid	Pr Ass	Pédiatrie
308	AFANI Leila	Pr Ass	Oncologie médicale
309	EL MOULOUA Ahmed	Pr Ass	Chirurgie pédiatrique
310	LAGRINE Mariam	Pr Ass	Pédiatrie
311	OULGHOUL Omar	Pr Ass	Oto-rhino-laryngologie
312	AMOCH Abdelaziz	Pr Ass	Urologie
313	ZAHLAN Safaa	Pr Ass	Neurologie
314	EL MAHFOUDI Aziz	Pr Ass	Gynécologie-obstétrique
315	CHEHBOUNI Mohamed	Pr Ass	Oto-rhino-laryngologie
316	LAIRANI Fatima ezzahra	Pr Ass	Gastro-entérologie
317	SAADI Khadija	Pr Ass	Pédiatrie
318	DAFIR Kenza	Pr Ass	Génétique
319	CHERKAOUI RHAZOUANI Oussama	Pr Ass	Neurologie
320	ABAINOU Lahoussaine	Pr Ass	Endocrinologie et maladies métaboliques
321	BENCHANNA Rachid	Pr Ass	Pneumo-phtisiologie
322	TITOU Hicham	Pr Ass	Dermatologie

323	EL GHOUL Naoufal	Pr Ass	Traumato-orthopédie
324	BAHI Mohammed	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
325	RAITEB Mohammed	Pr Ass	Maladies infectieuses
326	DREF Maria	Pr Ass	Anatomie pathologique
327	ENNACIRI Zainab	Pr Ass	Psychiatrie
328	BOUSSAIDANE Mohammed	Pr Ass	Traumato-orthopédie
329	JENDOUZI Omar	Pr Ass	Urologie
330	MANSOURI Maria	Pr Ass	Génétique
331	ERRIFAIY Hayate	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
332	BOUKOUB Naila	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
333	OUACHAOU Jamal	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
334	EL FARGANI Rania	Pr Ass	Maladies infectieuses
335	IJIM Mohamed	Pr Ass	Pneumo-phtisiologie
336	AKANOUR Adil	Pr Ass	Psychiatrie
337	ELHANAFI Fatima Ezzohra	Pr Ass	Pédiatrie
338	MERBOUH Manal	Pr Ass	Anesthésie-réanimation
339	BOUROUMANE Mohamed Rida	Pr Ass	Anatomie
340	IJDJA Sara	Pr Ass	Endocrinologie et maladies métaboliques
341	GHARBI Khalid	Pr Ass	Gastro-entérologie
342	ATBIB Yassine	Pr Ass	Pharmacie clinique
343	EL GUAZZAR Ahmed (Militaire)	Pr Ass	Chirurgie générale
344	MOURAFIQ Omar	Pr Ass	Traumato-orthopédie
345	HENDY Iliass	Pr Ass	Cardiologie
346	HATTAB Mohamed Salah Koussay	Pr Ass	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale

LISTE ARRETEE LE 04/10/2024

A decorative title page featuring a central title 'DÉDICACES' in a bold, serif font. The title is framed by two horizontal lines with intricate, symmetrical floral and scrollwork flourishes at both ends. The entire design is rendered in black on a white background.

DÉDICACES

À ma chère maman Amína :

Ma raison de vivre et mon refuge. Aucune lettre ne pourrait jamais rendre compte de la profondeur de ma gratitude envers toi, ni exprimer pleinement ce que je ressens en te dédiant ce travail. Tu es bien plus qu'une mère : tu es mon guide, ma meilleure amie et mon soutien inébranlable.

Tes prières, toujours présentes, m'ont accompagnée à chaque étape de ma vie. Dans mes moments les plus difficiles, c'est toi qui me soulages par ta sagesse et ta douceur. Tu as cette capacité incroyable à apaiser mes inquiétudes et à me redonner confiance en moi. Grâce à tes encouragements et à ta foi inébranlable en moi, j'ai pu surmonter les obstacles qui se sont dressés sur mon chemin.

Chaque jour, tu m'enseignes le véritable sens de la bonté et du dévouement. Je suis fière d'avoir poursuivi des études en médecine, mais malgré toutes ces connaissances acquises, tu resteras toujours mon médecin et mon traitement.

Ton amour et tes soins sont les remèdes les plus puissants que je connaisse.

Je te dois tout ce que je suis aujourd'hui, et ce travail est le reflet de notre rêve commun. Je suis reconnaissante d'avoir eu la chance d'être éduquée par une femme aussi forte, aimante et généreuse. Cet accomplissement n'aurait pas été possible sans ton soutien constant et tes prières qui m'ont toujours guidée.

Que Dieu te garde toujours à mes côtés, te voyant sourire, heureuse et en bonne santé. Je m'engage à honorer tout ce que tu as fait pour moi. Je t'aime profondément, Maman.

À mon cher père, Moulay Taïb,

Dont le prénom incarne parfaitement la douceur et la bonté qui te caractérisent. Tu es le père le plus merveilleux qui soit, un véritable modèle de tendresse et de compassion. Ta gentillesse et ta bienveillance ont toujours été des piliers dans ma vie, nous enveloppant d'un amour inconditionnel qui nous a permis de grandir en confiance et en sécurité.

Les sacrifices que tu as consentis, souvent dans l'ombre et sans jamais chercher de reconnaissance, témoignent de ton dévouement sans limites pour notre bien-être. Tu as travaillé sans relâche pour nous offrir un avenir meilleur, et ta détermination à nous voir heureux est une source d'inspiration constante.

Chaque geste que tu as accompli pour nous, chaque moment où tu as mis nos besoins avant les tiens, démontre l'amour profond que tu portes à notre famille.

Ta fierté envers moi me donne la force et la motivation nécessaires pour poursuivre mes rêves avec détermination. Ton éducation m'a façonnée et m'a préparée à affronter les défis de la vie avec courage et résilience.

Je tiens à te remercier pour tout ce que tu as fait et continues de faire pour que nous soyons épanouis et en bonne santé. Chaque jour, je suis reconnaissante d'avoir un père comme toi, qui incarne tant de qualités admirables.

Je prie pour que Dieu te protège et te garde parmi nous encore longtemps. Qu'il t'accorde santé, bonheur et sérénité dans tous les aspects de ta vie. Je t'aime infiniment, Papa.

À ma chère sœur aînée Meghy ,

Ma meilleure amie et mon modèle, je tiens à te remercier d'être bien plus qu'une simple grande sœur pour moi. En tant qu'aînée de notre famille, tu as toujours été un exemple de force, de patience et de bonté. Avec neuf ans d'écart entre nous, tu as ouvert la voie et m'as transmis tant de leçons précieuses, avec une générosité sans limites. Ta capacité à partager tes expériences et tes conseils a été une lumière dans mon parcours.

Ton caractère unique, associé à ta touche de folie, apporte une joie inestimable à ma vie. Même avec tes petites excentricités, il n'existe pas de cœur plus pur et sincère que le tien. Ta bienveillance et ta capacité à écouter font de toi une personne exceptionnelle, et je me sens chanceuse de t'avoir à mes côtés.

Avec toi, j'ai trouvé bien plus qu'une sœur ; j'ai découvert une complice, une amie fidèle et une confidente en qui je peux avoir une confiance totale. Tu es celle sur qui je peux toujours compter, peu importe les circonstances. Que ce soit dans les moments de joie ou dans les épreuves, ta présence réconfortante me rappelle que je ne suis jamais seule.

Merci d'être cette personne incroyable dans ma vie. Je te suis profondément reconnaissante pour tout ce que tu fais et pour l'amour inconditionnel que tu m'offres chaque jour.

À mon cher grand frère Ahmed,

Il m'est difficile de trouver les mots justes pour exprimer l'amour unique que j'éprouve pour toi. Bien que je ne puisse pas dire que tu es mon frère préféré, tu occupes une place spéciale dans mon cœur. Tu es bien plus qu'un simple frère ; tu es également mon ami, mon confident, celui avec qui je partage d'innombrables éclats de rire et des souvenirs inestimables.

Pour moi, tu es comme un second père, toujours là, prêt à prendre soin de moi, à m'encourager et à veiller à mon bonheur. Jamais tu ne m'as refusé quoi que ce soit, et je sais que je peux toujours compter sur toi, aujourd'hui et pour l'avenir.

Je prie pour que Dieu te garde et te bénisse, et qu'Il t'accorde tout le succès que tu mérites dans ta vie.

À mon cher frère Ghassane,

Nos souvenirs d'enfance sont remplis de disputes et d'aventures qui, avec le temps, se sont transformées en précieux moments de complicité. Tu as été mon partenaire de jeux et de fous rires, et bien plus encore.

Avec seulement quelques années d'écart, tu es bien plus qu'un grand frère pour moi. En suivant la voie de la médecine avant moi, tu m'as montré un chemin que j'ai pu emprunter avec confiance, et tu as été un modèle précieux.

Ta générosité et ton soutien constants m'ont accompagné dans ce parcours exigeant, et ta présence m'a donné la force et la motivation nécessaires pour avancer. Merci pour tout ce que tu as fait pour moi. Que ta vie soit pleine de réussites et de bonheur, comme tu le mérites.

À mon cher grand-père Haj mohamed,

Je tiens à te remercier du fond du cœur pour ta présence précieuse dans nos vies. Ta sagesse, nourrie par ta profonde connaissance de notre religion, et ton amour nous ont toujours guidés et inspirés.

Par tes prières constantes, tu nous accompagnes chaque jour, veillant sur nous avec une bienveillance infinie. Que Dieu te garde en bonne santé et te protège, pour que tu continues à être cette lumière dans nos vies.

À la mémoire de mes défunts grands-parents paternels et ma grand-mère maternelle,

Le destin ne m'a pas permis de savourer ce bonheur à vos côtés ni de bénéficier de vos bénédictions infinies. Cependant, je suis convaincu que si vous étiez ici, vous auriez été heureux et fiers de moi. À la mémoire de mes grands-parents paternels et de ma grand-mère maternelle, je dédie ce modeste travail en témoignage de mon amour profond et de mon affection sincère. Qu'Allah, le Tout-Puissant, vous enveloppe de sa Sainte Miséricorde.

À ma chère Kenza Moussamih, ma sœur de cœur et amie fidèle,

Depuis douze ans, tu es à mes côtés, illuminant chaque moment de ma vie d'une lumière spéciale. Avec toi, j'ai vécu des instants inoubliables, des éclats de rire, des aventures mémorables et des souvenirs précieux qui resteront gravés à jamais. Ton soutien constant et ta confiance en moi m'ont propulsé au-delà de mes propres attentes. Que ce soit dans les joies ou les épreuves, tu as toujours été là pour me réconforter et me guider.

Ta présence, ton écoute attentive et ta bienveillance sont des trésors que je chéris. Tu es bien plus qu'une simple amie : tu es ma confidente, mon inspiration et ma conseillère dévouée. Maintenant que tu es avocate, je suis encore plus soulagée de savoir que j'ai non seulement une amie exceptionnelle à mes côtés, mais aussi une alliée redoutable sur laquelle je peux compter si jamais j'ai besoin de son aide.

Que Dieu veille sur toi, qu'Il te comble de bonheur et de réussite dans tout ce que tu entreprends. Puissent tous tes rêves se réaliser et que la vie te réserve les plus belles surprises.

Avec tout mon amour et ma reconnaissance éternelle

À ma chère Salma Boucetta ,

Ma précieuse amie, même si la distance nous sépare aujourd'hui et que nos échanges sont moins fréquents, tu restes, comme Kenza, une amie inestimable à mes yeux. Nous formons un trio inséparable, et ta présence a toujours été essentielle dans ma vie.

Tu as choisi de poursuivre tes études et de travailler en France, mais malgré l'éloignement, tu as su rester fidèle à notre amitié. Ton innocence et ta bonté m'ont toujours profondément marquée. Ces qualités font de toi une personne rare et merveilleuse.

Je dois te confier que j'aurais souhaité te voir présente lors de ma soutenance de thèse, mais les circonstances en ont décidé autrement. Même si tu n'as pas pu être présente physiquement, l'aide que tu m'as apportée a été précieuse, et je t'en suis sincèrement reconnaissante.

Je tiens à te dire que mon affection pour toi ne connaît aucune distance. Je t'aime profondément, et ton amitié est l'un des plus beaux cadeaux que la vie m'ait offerts.

Merci d'être là, simplement, comme tu l'as toujours été.

À ma chère Salma El bekkari,

Depuis notre première année ensemble, j'ai eu la chance de te rencontrer et de cheminer à tes côtés tout au long de nos études. Tu es bien plus qu'une amie, tu es une précieuse sœur, une personne magnifique avec un cœur pur et sincère. Ta bienveillance et tes souhaits de bonheur m'accompagnent à chaque étape de ma vie, et je ne pourrais jamais te remercier assez pour cela.

Tu as toujours été la voix de la sagesse dans ma vie. À chaque fois que j'avais besoin de conseils, je savais que je pouvais compter sur toi. Et, comme toujours, tu avais raison. Ta réflexion profonde, ton calme et ta capacité à voir les choses sous un angle juste sont des qualités rares que j'admire profondément.

Je tiens à te dire combien je t'aime et combien tu es importante pour moi. Mon affection pour toi est incommensurable, et je serai toujours là pour toi, comme tu l'es été pour moi. Peu importe la distance, tu resteras toujours dans mon cœur. Que ta vie soit pleine de réussites et de bonheur, comme tu le mérites.

À Ma chère Nada Touil,

J'ai eu la chance de te rencontrer, et je me remémore avec tendresse tous ces moments passés à préparer nos examens, où nous nous soutenions mutuellement entre rires et stress. Tu es une personne unique, pleine d'énergie et un peu folle, mais toujours présente quand on a besoin de toi. Ta sensibilité et ton grand cœur font de toi une amie précieuse.

C'est vrai que tu peux te fâcher rapidement, mais tu as ce don incroyable d'oublier aussi vite, ce qui rend notre amitié si spéciale. Les instants où nous partageons nos secrets, nos rires et nos larmes sont des souvenirs que je chérirai toujours.

Je tiens à te dire que ton amitié est un véritable cadeau, et mon affection pour toi est infinie. Merci d'être toi, d'être là dans les bons comme dans les mauvais moments. Tu es une amie fidèle, et je serai toujours là pour toi, tout comme tu l'es pour moi.

À ma chère cousine Fifi,

Il est difficile de trouver les mots pour exprimer à quel point tu comptes pour moi. Depuis notre enfance, en passant par notre parcours en médecine, nous avons partagé tant de souvenirs précieux. Nos fous rires interminables, nos soirées de révisions magiques et nos voyages resteront gravés dans mon cœur.

Toi, tu rends chaque instant exceptionnel. Ta joie de vivre, ta légèreté et ton énergie apportent tant de bonheur dans ma vie. Je suis infiniment reconnaissante de t'avoir non seulement comme cousine, mais aussi comme amie.

Merci pour ton écoute, ton amour et pour tous ces moments de bonheur partagés. J'ai hâte de vivre encore des aventures incroyables à tes côtés.

Avec tout mon amour.

À mes très chers ami(e)s : Nada daoud, Mustapha Moufti, Mehdi El Hassani, Ahmed Talbi, Loubna, Anas Nouhi, Hamza Agoissif, Hajji youness, Raja riado, Yasmine Ghannam, Soumia Elaziz, Halima Eljazouli, Chaïma hazmíri, othmane el kachani et à tous mes amis que je n'ai pas pu citer...

Je tiens à vous remercier. Votre soutien, bien que parfois discret, a été apprécié. Même si je n'ai pas toujours les mots justes, je reconnaît la contribution de chacun et je vous en suis reconnaissante.

*À tous les patients
Que Dieu nous aide à apaiser vos souffrances.*

A NOTRE PROFESSEUR ASMA EL HANAFI :

Professeur assistante au service de médecine physique et réadaptation fonctionnelle du CHU Arrazi Mohamed VI de Marrakech
C'est avec une profonde reconnaissance que nous vous adressons nos remerciements, pour votre encadrement généreux et éclairé tout au long de cette thèse. Par votre disponibilité constante, vos conseils avisés et votre soutien bienveillant, vous avez contribué de manière essentielle à l'avancement et à la réussite de ce travail. Votre expertise, associée à votre écoute attentive, a été pour nous une source d'inspiration et de motivation continue. Nous vous exprimons notre sincère gratitude pour votre accompagnement, votre patience et l'humanité avec laquelle vous avez su guider nos pas.

A NOTRE PROFESSEUR KASSIMI ELHASSAN :

Professeur au service de Médecine Physique et Réadaptation au Centre Hospitalier Universitaire Souss-Massa Agadir.
Nous tenons également à vous exprimer, notre profonde gratitude pour votre soutien inestimable dans le cadre de ce travail. Votre aide précieuse dans le recrutement des participants et la collecte des données a été essentielle à l'avancement de notre recherche. Veuillez recevoir, cher professeur, l'expression de notre profonde estime et de notre respect sincère.

A Dr Sellah Ayoub :

Médecin résident en médecine physique et réadaptation fonctionnelle au CHU Souss Massa d'Agadir,
Nous souhaitons vous adresser nos sincères remerciements pour l'aide précieuse que vous nous avez apportée dans la collecte des participants résidant dans la région de Souss Massa. Votre collaboration et votre engagement ont été d'une grande valeur pour la réalisation de ce travail. Nous vous en sommes profondément reconnaissants.



REMERCIEMENT

A NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE THÈSE PROFESSEUR MOUNIR BOURROUS :

Professeur d'enseignement supérieur et chef du service urgences pédiatriques du CHU Mohammed VI de Marrakech Hôpital Mère et Enfant

C'est avec une grande fierté que nous vous accueillons en tant que président du jury. Votre savoir-faire inégalé et votre sens de l'humanité laissent une empreinte forte auprès de ceux qui ont le privilège de vous côtoyer. Vous incarnez pour nous l'excellence et l'éthique dans la pratique médicale. À travers ce travail, nous exprimons notre gratitude sincère et notre plus profond respect pour l'influence positive que vous avez sur notre parcours.

A NOTRE MAÎTRE ET RAPPORTEUR DE THÈSE PROFESSEUR YOUNES ABDELFETTAH :

Professeur d'enseignement supérieur et chef du service médecine physique et réadaptation fonctionnelle du CHU Arrazi Mohamed VI de Marrakech,

Vous nous avez fait un immense honneur en acceptant de nous confier ce travail. Nous vous remercions sincèrement pour votre patience, votre disponibilité, vos encouragements et vos conseils précieux tout au long de ce projet. Votre compétence, votre dynamisme et votre rigueur ont suscité en nous une grande admiration et un profond respect. Vos qualités professionnelles et humaines sont pour nous une véritable source d'inspiration.

Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude et de mon grand respect.

A NOTRE MAÎTRE ET JUGE DE THÈSE PROFESSEUR TARIK SALAMA :

Professeur de l'Enseignement Supérieur de chirurgie traumato-orthopédie pédiatrique CHU Mohammed VI de Marrakech Hôpital Mère et Enfant

Nous vous remercions de nous avoir honorés par votre présence. Nous vous remercions de votre enseignement et nous vous sommes très reconnaissants de bien vouloir porter intérêt à ce travail. Vous avez accepté aimablement de juger cette thèse. Cet honneur nous touche infiniment et nous tenons à vous exprimer notre profonde reconnaissance. Veuillez accepter, cher maître, dans ce travail, l'assurance de notre estime et notre profond respect

A NOTRE MAÎTRE ET JUGE DE THÈSE PROFESSEUR AMINE EL KHASSOUI :

Professeur de l'Enseignement Supérieur de chirurgie traumato-orthopédie pédiatrique CHU Mohammed VI de Marrakech Hôpital Mère et Enfant

Vous avez accepté avec la gentillesse qui vous est coutumière de juger notre travail et nous vous en sommes profondément reconnaissants. Votre modestie et votre courtoisie demeurent pour nous des qualités exemplaires. Cet honneur nous touche infiniment et nous tenons à vous exprimer notre profonde reconnaissance. Veuillez accepter, chère maître, dans ce travail l'assurance de notre estime et notre profond respect.

ABREVIATIONS

Liste des abréviations :

OMS	: Organisation mondiale de la santé
RGPD	: Règlement général sur la protection des données
ESH	: Enfants en situation de handicap
CIM	: Classification internationale des maladies
CIM-10	: dixième révision de la Classification internationale des maladies
CIH	: Classification internationale des handicaps
CIF	: Classification internationale du fonctionnement
TED	: Troubles envahissants du développement
IMC	: Infirmité motrice cérébrale
PC	: Paralysie cérébrale
IMF	: Infection materno-fœtale
AVC	: Accident vasculo-cérébral
TSA	: Troubles du spectre autistique
ASD	: Autism spectrum disorders
TDA/H	: Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité
DSM	: Manuel diagnostique et statique des troubles mentaux
DSM-5	: Cinquième édition du manuel diagnostique et statique des troubles mentaux
TND	: Troubles du neurodéveloppement
GMFCS	: Système de classification de la fonction motrice globale
HCP	: Haut-commissariat au plan
ENH	: Enquête nationale sur le handicap
OPH	: Organisations des personnes handicapées
CLIS	: Classes pour l'inclusion scolaire



INTRODUCTION	1
MATERIEL ET METHODES	5
I. Type d'Étude :	6
II. Population cible :	6
1. Critères d'inclusion :	6
2. Critères d'exclusion :	6
III. Echantillon :	6
1. Méthode d'échantillonnage :	6
2. Taille de l'échantillon :	7
IV. Méthode de collecte de données :	8
1. Description de l'instrument de collecte	8
2. Objectifs de la collecte des données	8
3. Procédure :	9
V. Plan d analyse :	9
VI. Aspects éthiques :	10
VII. Aspects réglementaire :	10
RESULTATS	11
I. Population étudiée :	12
1. Région de l'enfant en situation e handicap :	12
2. Origine de l'enfant en situation de handicap :	13
II. Caractéristiques de l'Enfant en Situation de Handicap :	14
1. Age de l'enfant en situation de handicap :	14
2. Sexe de l'enfant en situation de handicap :	15
3. Type et Sévérité du Handicap :	16
4. Evolution du handicap avec l'âge :	17
5. Autonomie de l'enfant en situation de handicap :	18
6. Classification de la fonction motrice globale (GMFCS) :	19
7. Communication de l'enfant en situation de handicap :	20
8. Scolarité de l'enfant en situation de handicap :	21
III. Caractéristiques de l'aideant :	22
1. Type de l'aideant :	22
2. Age de l'aideant :	23
3. Nombre d'enfants de l'aideant :	24
4. Etat matrimonial de l'aideant :	25
5. Niveau socio-économique de l'aideant :	26
6. Niveau éducatif de l'aideant :	27
7. Profession de l'aideant :	28
IV. Défis des aidants dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap :	29
1. Facteurs compliquant la prise en charge de l'enfant en situation de handicap :	29
2. Eléments facilitants :	30
V. Retentissement psychosomatique et relationnels sur la vie de l'aideant :	31
1. Impact psychosomatique :	31

2. Retentissement sur la vie de couple de l'aidant :	32
3. Retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant :	33
4. Retentissement sur la relation familiale de l'aidant :	34
VI. Adaptations de l'aidant :	35
1. Adaptations financières :	37
2. Adaptation de la vie socio-familiale :	38
3. Adaptation du domicile :	39
4. Adaptation du travail :	40
DISCUSSION	41
I. Population étudiée :	42
II. Caractéristiques sociodémographiques de l'Enfant en Situation de Handicap :	43
1. Age de l'enfant en situation de handicap :	43
2. Sexe de l'enfant en situation de handicap :	44
3. Type et étiologie du handicap :	44
4. Evolution du handicap de l'enfant au cours des années :	46
5. Autonomie de l'enfant en situation de handicap et classification de la fonction motrice globale (GMFCS) :	48
6. Communication de l'enfant en situation de handicap :	49
7. Scolarité de l'enfant en situation de handicap :	51
III. Caractéristique de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	53
1. Type de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	53
2. Age de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	55
3. Etat matrimonial et nombre d'enfant de l'aidant de l'enfant en situation de handicap:	55
4. Niveau socio-économique de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	56
5. Niveau éducatif et profession de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	58
IV. Défis des aidants dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap :	60
1. Facteurs compliquant la prise en charge de l'enfant en situation de handicap :	60
2. Éléments facilitants :	63
V. Retentissement psychosomatique et relationnels sur la vie de l'aidant :	65
1. Retentissement psychosomatique sur l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	65
2. Retentissement sur la vie de couple de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	69
3. Retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant :	71
4. Retentissement sur la relation familiale de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :	72
VI. Adaptations des aidants d'enfants en situation de handicap :	73
1. Adaptations financières :	73
2. Adaptations de la vie socio-familiale :	73
3. Adaptations du domicile :	74
4. Adaptations du travail :	75
VII.Implications Pratiques :	76
1. Recommandations pour le soutien aux aidants des enfants en situation de handicap :	76

2. Impact potentiel sur les politiques publiques :	81
VIII.Limite de l'Étude :	84
1. Limitation géographique :	84
2. Échantillon restreint :	84
3. Biais lié à la nature des réponses :	84
4. Absence d'évaluation longitudinale :	85
5. Limite des recommandations :	85
CONCLUSION	86
ANNEXES	88
RÉSUMÉS	101
BIBLIOGRAPHIE	108



INTRODUCTION

A decorative title page featuring a central banner with the word "INTRODUCTION" in a serif font. The banner is flanked by symmetrical floral scrollwork. Above the banner is a larger, more elaborate floral ornament.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit le handicap comme un terme générique qui englobe les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation, résultant de l'interaction entre une personne présentant un problème de santé et les obstacles environnementaux ou sociaux auxquels elle est confrontée(1). Cette définition met en avant l'importance de l'environnement dans la manière dont le handicap est vécu et géré.

Lorsqu'un enfant est touché par un handicap, cela ne représente pas seulement un défi pour lui-même, mais également pour son aidant, en particulier ses parents, qui deviennent souvent les principaux aidants. Ce rôle clé s'accompagne de responsabilités accrues et nécessite des ajustements majeurs dans la vie quotidienne(2).

Les aidants, qu'ils soient parents, membres de la famille ou issus d'associations, sont confrontés à une réalité complexe, tant sur le plan émotionnel que pratique. Ils doivent répondre aux besoins spécifiques de l'enfant tout en faisant face à des difficultés financières, sociales et logistiques qui entraînent souvent du stress, de l'anxiété et une fatigue chronique(2). Les parents biologiques, en particulier, jouent un rôle central. Leur engagement dépasse les soins quotidiens pour inclure le bien-être émotionnel et social de l'enfant, reflétant ainsi l'importance de leur implication dans la vie et l'avenir de leurs enfants(3).

La perception du handicap par les aidants est façonnée par divers facteurs, tels que les ressources disponibles, le soutien social, ainsi que les attitudes culturelles et sociétales. Cette diversité peut parfois renforcer les sentiments de culpabilité ou de doute, notamment en cas de manque de soutien approprié ou de stigmatisation. Chaque famille vit cette expérience de manière unique, et les défis ainsi que les stratégies d'adaptation varient selon les caractéristiques individuelles de l'enfant et le contexte familial(4).

À l'échelle internationale, le vécu des aidants d'enfants en situation de handicap est marqué par des défis considérables, souvent exacerbés par des contextes socio-économiques et culturels variés. De nombreuses études ont été menées pour explorer ces réalités, révélant que les aidants font face à une marginalisation accrue en raison de la stigmatisation sociale et des préjugés qui entourent le handicap. Selon l'UNICEF, les enfants handicapés sont fréquemment

exclus des services de base tels que l'éducation et les soins de santé, ce qui impacte directement le bien-être de leurs aidants(4). Des organisations internationales travaillent activement pour sensibiliser à ces enjeux et promouvoir l'inclusion des enfants handicapés dans toutes les initiatives humanitaires. Ces efforts visent à garantir que les aidants reçoivent le soutien nécessaire pour surmonter les obstacles quotidiens et améliorer la qualité de vie des enfants dont ils s'occupent(5).

Au Maroc, ce sujet reste largement méconnu, bien qu'il soit crucial d'en comprendre les dimensions multiples. Une étude approfondie sur cette question permettrait non seulement de sensibiliser la société civile et les décideurs politiques, mais également d'apporter un éclairage sur les défis uniques rencontrés par ces familles. En mettant en avant leurs expériences, cette recherche pourrait jouer un rôle dans l'évolution des politiques publiques et dans l'amélioration de l'accès aux services de santé, à l'éducation, et aux autres formes de soutien indispensables pour ces familles.

L'objectif de ce travail de thèse est de mettre en lumière l'impact multidimensionnel du rôle d'aidant d'enfants en situation de handicap, en se concentrant sur quatre aspects principaux : psychologique, physique, économique et social.

Sur le plan **psychologique**, il est essentiel d'explorer les effets émotionnels du rôle d'aidant, notamment les niveaux de stress, d'anxiété et de burnout, ainsi que les problèmes de santé mentale qui peuvent en découler. Les aidants peuvent également ressentir un besoin accru de soutien psychologique pour faire face aux défis quotidiens.

Concernant l'impact **physique**, cette recherche vise à analyser comment les exigences du soin quotidien affectent la santé physique des aidants. Cela inclut l'identification des problèmes de santé courants, tels que la fatigue chronique et les troubles musculo-squelettiques, ainsi que les modifications dans leurs habitudes de vie.

L'analyse de l'impact **économique** portera sur les répercussions financières que les familles rencontrent en raison des besoins spécifiques de leurs enfants. Cela comprend

l'évaluation des dépenses liées aux soins, ainsi que l'analyse des pertes de revenus dues à la nécessité d'ajuster leur emploi pour s'occuper de leur enfant.

Enfin, sur le plan **social**, il s'agit d'explorer comment le handicap d'un enfant modifie les relations familiales et communautaires. Cela inclut l'examen des changements dans la dynamique familiale, le sentiment d'isolement social des aidants et l'efficacité des réseaux de soutien disponibles.

L'hypothèse de départ est que les aidants dans les régions de Marrakech et de Souss Massa rencontrent des défis majeurs dans leur quotidien, tels que l'accès aux soins, le soutien éducatif et le bien-être psychosocial, exacerbés par des contraintes socio-économiques et des politiques publiques insuffisantes. Ainsi, il est essentiel de mener des recherches complémentaires pour mieux cerner ces difficultés et proposer des interventions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des aidants et de leurs enfants.

*MATERIEL
ET
METHODES*

I. Type d'Étude :

C'est une étude observationnelle transversale descriptive qualitative et multicentrique menée sur une durée de 6 mois.

II. Population cible :

L'étude est destinée aux aidants ayant des enfants en situation de handicap, quel que soit le sexe et le type du handicap.

1. Critères d'inclusion :

- ❖ Aidants familiaux ou non familiaux (professionnels de la santé, aides à domicile, etc.) résidant à Marrakech ou Agadir Souss Massa
- ❖ Aidants s'occupant d'au moins un enfant en situation de handicap, quel que soit le type de handicap.
- ❖ Tous les groupes d'âge des aidants.

2. Critères d'exclusion :

- ❖ Aidants ne s'occupant pas d'enfants en situation de handicap.
- ❖ Aidants résidant en dehors des régions de Marrakech ou Souss Massa.

III. Echantillon :

1. Méthode d'échantillonnage :

Échantillonnage non probabiliste.

2. Taille de l'échantillon :

Pour cette étude, nous avons choisi d'utiliser une méthode d'échantillonnage non probabiliste en raison de certaines contraintes pratiques et de la nature spécifique de la population cible.

2.1. Méthode de sélection des participants

Nous avons opté pour un échantillonnage par convenance, en recrutant des aidants ayant des enfants en situation de handicap à travers des centres spécialisés, des associations locales et des réseaux de soutien communautaires. Cette approche nous permet de cibler efficacement des participants potentiellement intéressés et disponibles pour participer à notre étude.

2.2. Considérations pour la taille de l'échantillon

Étant donné l'approche non probabiliste, nous avons priorisé une taille d'échantillon suffisante pour capturer une diversité de perspectives et d'expériences parmi les aidants. Nous avons visé un niveau de confiance de 95 % avec une marge d'erreur acceptable, bien que cette méthode ne fournisse pas une estimation précise de la variance de la population. En l'absence de données préalables sur la proportion exacte d'aidants dans la population cible, nous avons estimé qu'un échantillon de taille raisonnable serait nécessaire pour obtenir des insights significatifs et représentatifs.

2.3. Taille estimée de l'échantillon

Nous avons estimé que la participation d'environ 200 aidants serait adéquate pour atteindre nos objectifs d'étude tout en tenant compte des ressources disponibles et des contraintes logistiques.

2.4. Considérations supplémentaires

La taille de l'échantillon a été déterminée avec soin pour garantir la pertinence des résultats de notre étude sur le vécu des aidants, tout en tenant compte des défis associés à l'échantillonnage non probabiliste.

IV. Méthode de collecte de données :

Nous avons utilisé un questionnaire en ligne hébergé sur Google Forms pour collecter les données nécessaires à notre étude sur le vécu des aidants ayant des enfants en situation de handicap.

1. Description de l'instrument de collecte

- **Questionnaire sur Google Forms** : Le questionnaire est conçu pour recueillir des informations détaillées sur plusieurs aspects de l'expérience des aidants. Les variables incluent, entre autres, des données démographiques sur l'aidant et l'enfant, le type et l'évolution du handicap, l'autonomie et la communication de l'enfant, ainsi que des questions sur les conditions de vie de l'aidant et les retentissements psychosomatiques et sociaux.

2. Objectifs de la collecte des données

L'objectif principal de cette collecte de données est d'analyser en profondeur l'impact global sur les aidants des enfants en situation de handicap, en identifiant les facteurs de risque et de protection, ainsi que les besoins spécifiques en soutien. Les résultats seront utilisés pour informer les politiques et les programmes visant à améliorer la qualité de vie des aidants et à renforcer leur soutien.

3. Procédure :

Les rencontres avec les aidants ont été réalisées dans les structures choisies, 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. Plan d analyse :

L'objectif de cette étude est d'analyser l'impact global sur les aidants d'enfants en situation de handicap à partir des données recueillies, en utilisant Microsoft Excel 2019 pour le traitement et l'analyse des informations. L'étude débute par une présentation du profil des participants, décrivant les caractéristiques démographiques des aidants, telles que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et le statut professionnel, ainsi que celles des enfants en situation de handicap, incluant l'âge, le type et la sévérité de leur handicap. L'analyse s'intéresse ensuite aux caractéristiques spécifiques des enfants, notamment leur autonomie et leurs capacités de communication, afin de mieux comprendre les défis auxquels les aidants sont confrontés.

En ce qui concerne l'impact psychosomatique sur les aidants, l'étude met en lumière la prévalence des troubles de santé mentale tels que le stress, l'anxiété et la dépression. Elle évalue également la gravité et la fréquence de ces symptômes. Parallèlement, les principales difficultés rencontrées par les aidants dans l'éducation de leurs enfants sont identifiées, ainsi que les facteurs facilitants et les ressources utilisées pour surmonter ces obstacles.

L'analyse aborde également les ajustements personnels et familiaux que les aidants ont dû réaliser dans leur vie quotidienne et professionnelle en raison des besoins spécifiques des enfants. Elle examine l'impact de ces adaptations sur les relations familiales et la vie de couple. Les besoins en soutien des aidants sont également explorés, en mettant l'accent sur le soutien

émotionnel, les services de répit et le soutien financier, ainsi que sur l'accessibilité et l'efficacité des ressources actuellement disponibles.

La discussion des résultats permet d'interpréter les données à la lumière des objectifs de recherche tout en les comparant à la littérature existante. Les implications de ces résultats pour l'amélioration des politiques et des pratiques de soutien aux aidants sont également abordées. L'étude conclut en identifiant ses principales limitations méthodologiques et leurs impacts potentiels sur l'interprétation des résultats, avant de proposer des recommandations pour de futures recherches ou initiatives visant à mieux soutenir les aidants

VI. Aspects éthiques :

- **Respect des personnes participant à la recherche** : Tous les participants seront traités avec respect, dignité et considération. **Leur consentement éclairé sera obtenu avant leur participation**, avec une explication claire des objectifs de l'étude, des procédures. Les données personnelles seront traitées de manière confidentielle et anonyme lors de l'analyse des résultats.
- **Autonomie des participants**
- **Principe de justice** : L'étude s'efforcera de garantir une représentation diversifiée des aidants et des enfants en situation de handicap, en reconnaissant les différences individuelles et en traitant chaque participant de manière juste et équitable.

VII. Aspects réglementaire :

Pour mener cette recherche dans le respect de la réglementation en vigueur, plusieurs mesures et autorisations seront prises :

- **Consentement éclairé**
- **Confidentialité des données**
- **Conformité réglementaire**

RESULTS

I. Population étudiée :

1. Région de l'enfant en situation de handicap :

Dans notre étude, nous avons inclus un total de 200 participants, ciblant tous types d'aidants d'enfants en situation de handicap. Parmi eux, 128(64 %) des cas résident à Marrakech et ses environs, et 72 (36 %) sont originaires de la région d'Agadir Souss-Massa (figure 1).

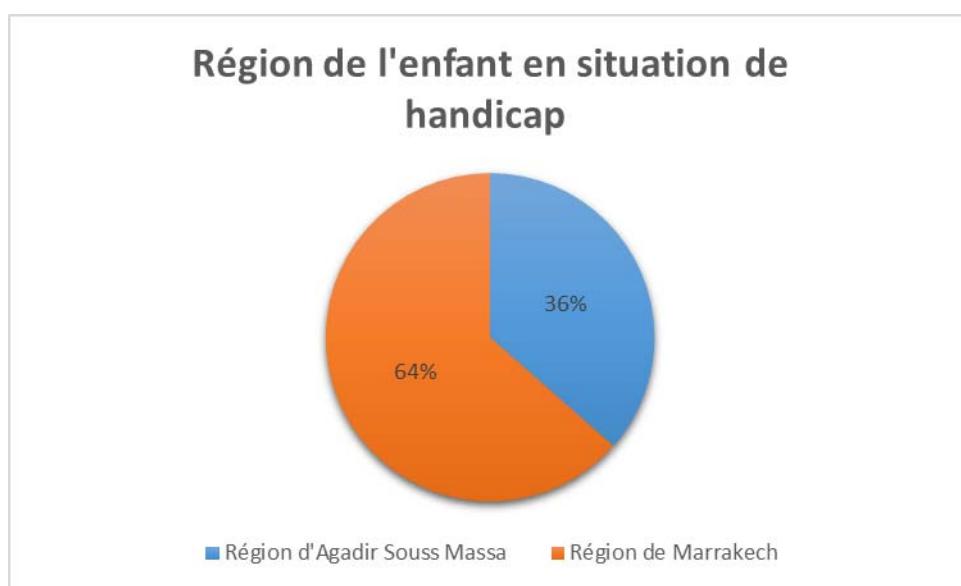


Figure 1 : Répartition de la population interrogée selon la région

2. Origine de l'enfant en situation de handicap :

Concernant l'origine des enfants en situation de handicap, 140 (70 %) vivent en milieu urbain, et 60 (30 %) en milieu rural (figure 2).

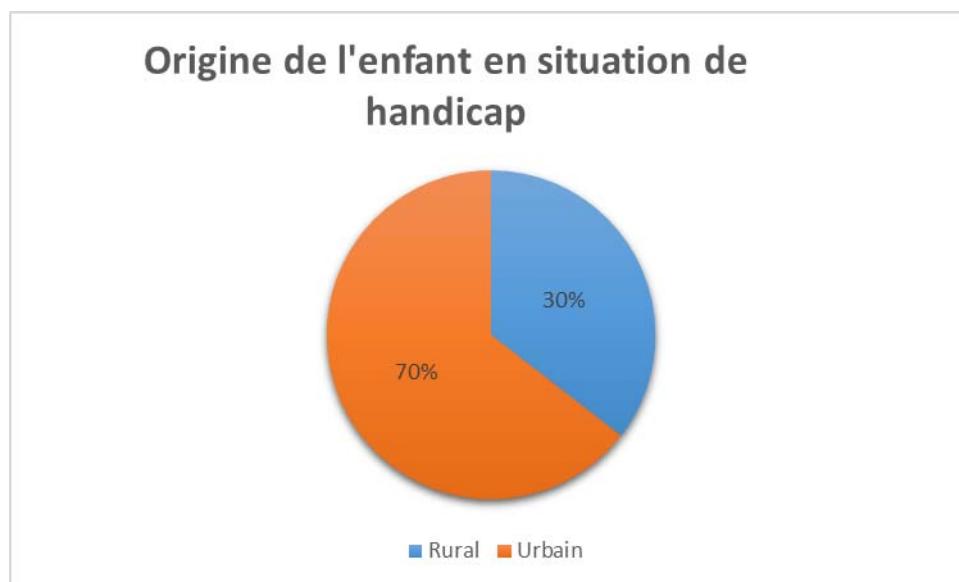


Figure 2 : Répartition géographique des enfants en situation de handicap : Milieu urbain vs milieu rural

Les différents centres d'accueil sélectionnés pour le recrutement des participants (tableau I).

Tableau I : Répartition des participants selon les centres de collecte

région	Nombre de participants	Type d'établissement
Marrakech	42	centre hospitalier universitaire Mohammed VI
	62	Centre National Mohammed VI des Handicapés
	24	Associations d'aide aux enfants handicapés
Souss Massa	72	Centre hospitalier universitaire Souss Massa

II. Caractéristiques de l'Enfant en Situation de Handicap :

1. Age de l'enfant en situation de handicap :

L'âge moyen des enfants en situation de handicap dans notre étude est de 8 ans, avec des extrêmes d'âge entre 1 an et 26 ans (figure 3).

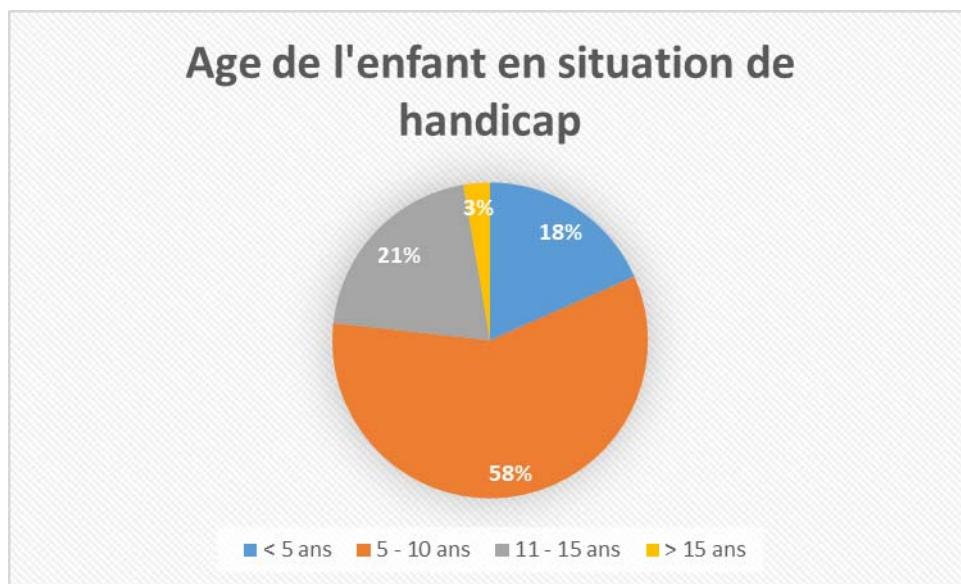


Figure 3 : Répartition d'âge des enfants en situation de handicap

2. Sexe de l'enfant en situation de handicap :

Sur l'ensemble des enfants, 120 (60 %) étaient de sexe masculin et 80 (40 %) de sexe féminin (Figure 4).



Figure 4 : Répartition par sexe des enfants en situation de handicap

3. Type et Sévérité du Handicap :

Notre étude montre que le handicap moteur est le plus répandu (77%), suivi des handicaps mentaux (38%) et des troubles DYS (33%). Les handicaps visuels, auditifs et les troubles du comportement sont moins fréquents (figure 5).

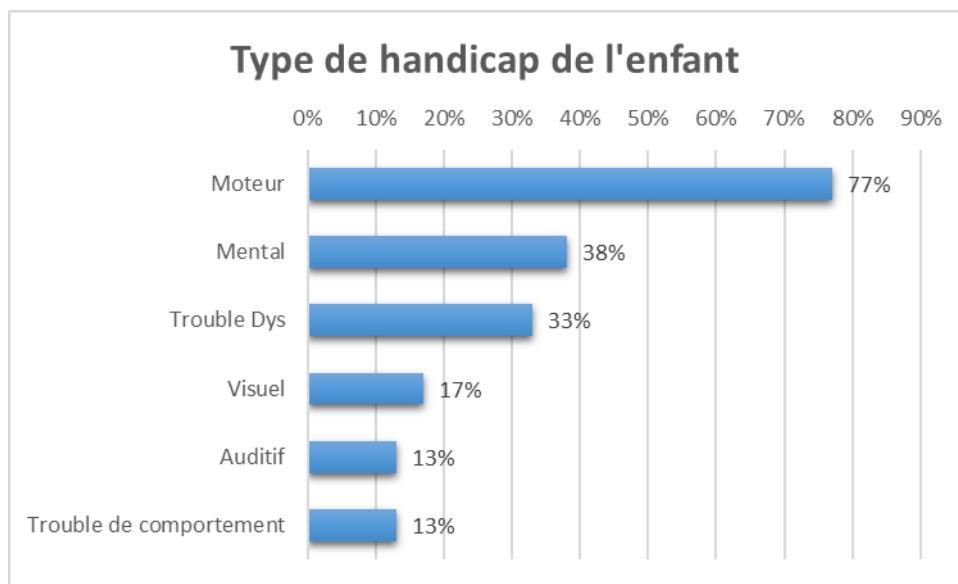


Figure 5 : répartition des types de handicap de l'enfant :

4. Evolution du handicap avec l'âge :

En se basant sur les réponses des aidants, l'évolution du handicap chez les enfants selon leur âge se traduit par les pourcentages suivants : **151 enfants** (76%) ont connu une amélioration de leur état, **38 enfants** (19%) ont présenté une stagnation, et **11 enfants** (6%) ont constaté une aggravation de leur handicap (figure 6).

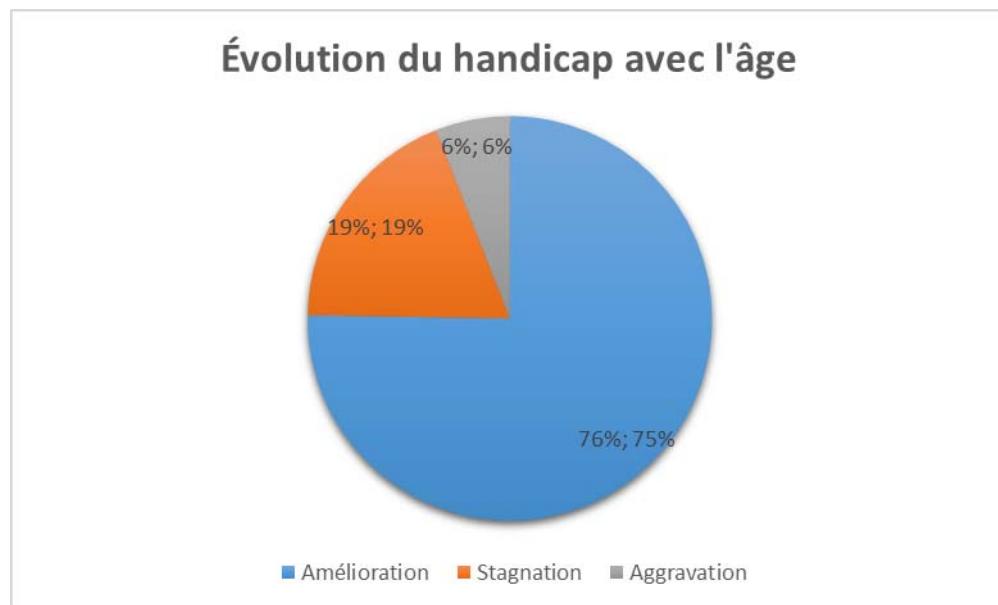


Figure 6: Évolution du handicap de l'enfant avec l'âge :

5. Autonomie de l'enfant en situation de handicap :

Parmi les ESH de notre échantillon, **83** (42%) présentent un faible niveau d'autonomie, **53** (27%) affichent une autonomie limitée, et **34** (17%) montrent un niveau d'autonomie modéré. Par ailleurs, **23 enfants** (12%) bénéficient d'un bon niveau d'autonomie, tandis que **7 enfants** (4%) atteignent un niveau d'autonomie élevé (figure 7).

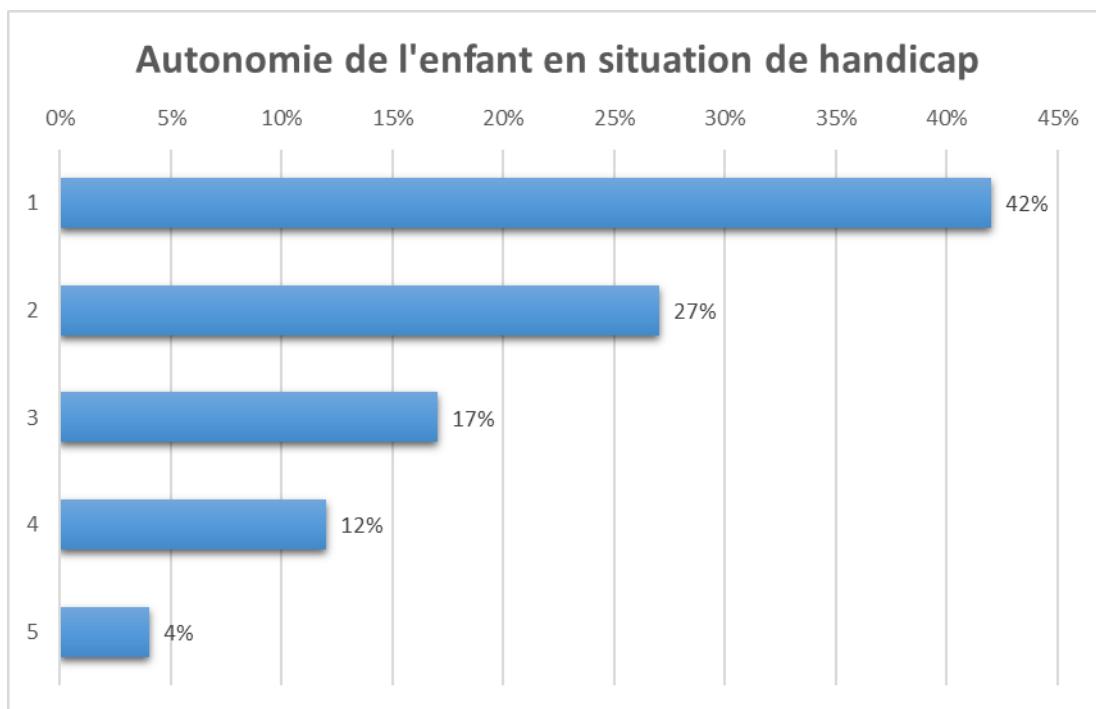


Figure 7 : Niveaux d'Autonomie de l'enfant en Situation de Handicap

6. Classification de la fonction motrice globale (GMFCS) :

Les résultats concernant la classification de la fonction motrice globale (GMFCS) des enfants en situation de handicap, révèlent que 59 enfants (30 %) se situent au niveau 1, 29 enfants (15 %) sont classés au niveau 2, tandis que 25 enfants (13%) se trouvent au niveau 3. De plus, 21 enfants (11 %) sont au niveau 4. Enfin, 66 enfants (33 %) sont classés au niveau 5 (figure 11).

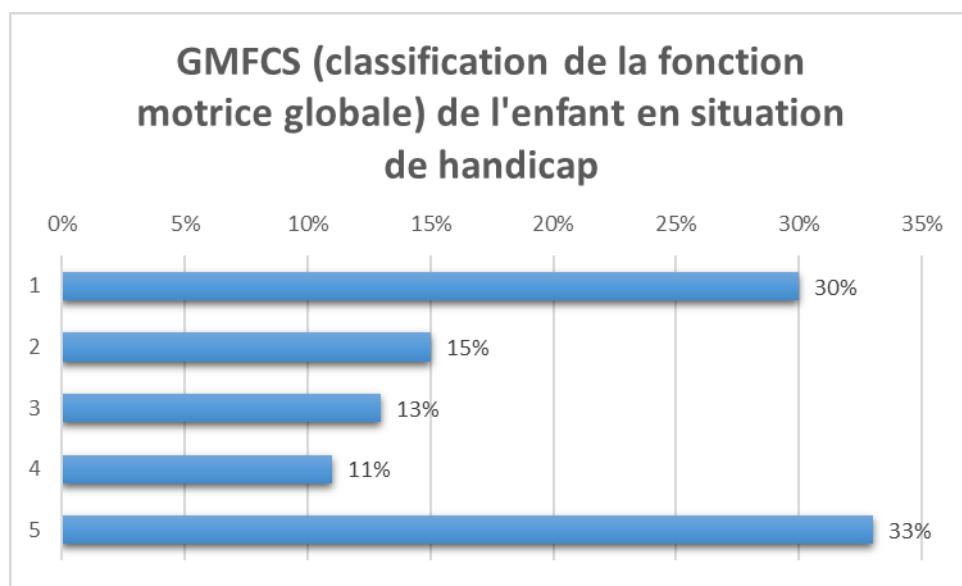


Figure 11: Classification de la fonction motrice globale (GMFCS) des enfants en situation de handicap

7. Communication de l'enfant en situation de handicap :

Parmi les enfants en situation de handicap, 120 d'entre eux (60 %) communiquent verbalement, tandis que 74 (37 %) présentent une communication non verbale. Enfin, 6 enfants (3 %) ne manifestent aucune forme de communication (figure 8).

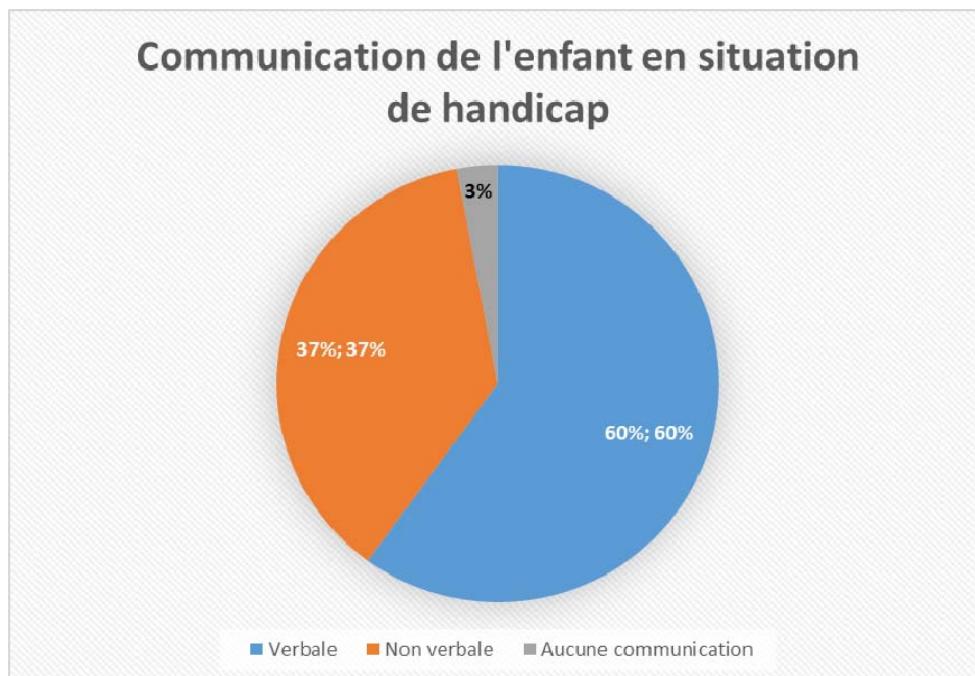


Figure 8 : communication de l'enfant en situation de handicap

8. Scolarité de l'enfant en situation de handicap :

Parmi les enfants en situation de handicap, 121 d'entre eux (60 %) ne sont pas scolarisés, tandis que 79 (40 %) sont scolarisés (figure 9).



Figure 9 : Répartition des enfants en situation de handicap selon leur statut scolaire

Parmi les enfants scolarisés, 32 d'entre eux (40 %) suivent une scolarité spécialisée, tandis que 47 (60 %) sont inscrits dans des établissements non spécialisés (figure 10).

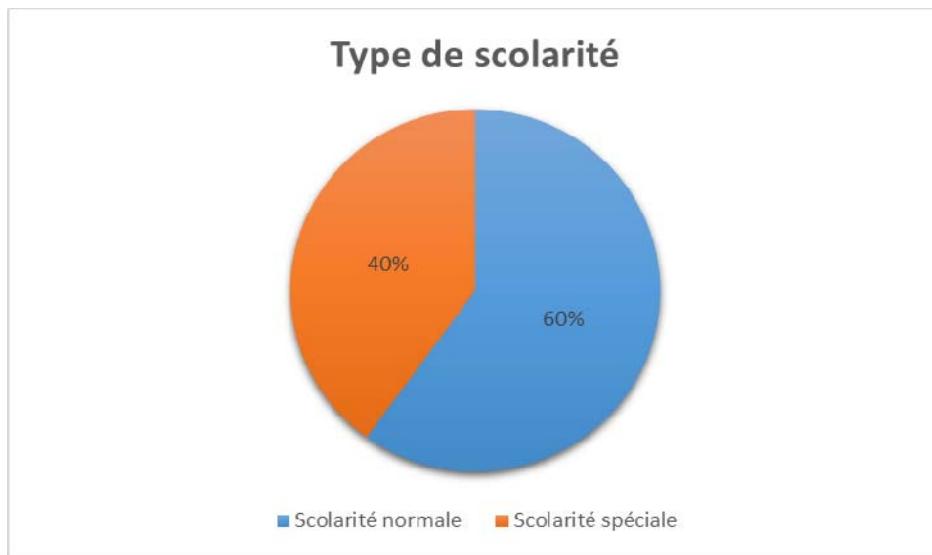


Figure 10 : Répartition des enfants scolarisés selon le type de scolarité

III. Caractéristiques de l'aidant :

1. Type de l'aidant :

Les résultats relatifs au type d'aidant indiquent qu'au sein des répondants, 166 (83 %) sont des mères, tandis que 16 (8 %) sont des pères et 16 (8 %) proviennent d'autres membres de la famille. De plus, 2 répondants (1 %) sont classés dans la catégorie "autre" (figure 12).

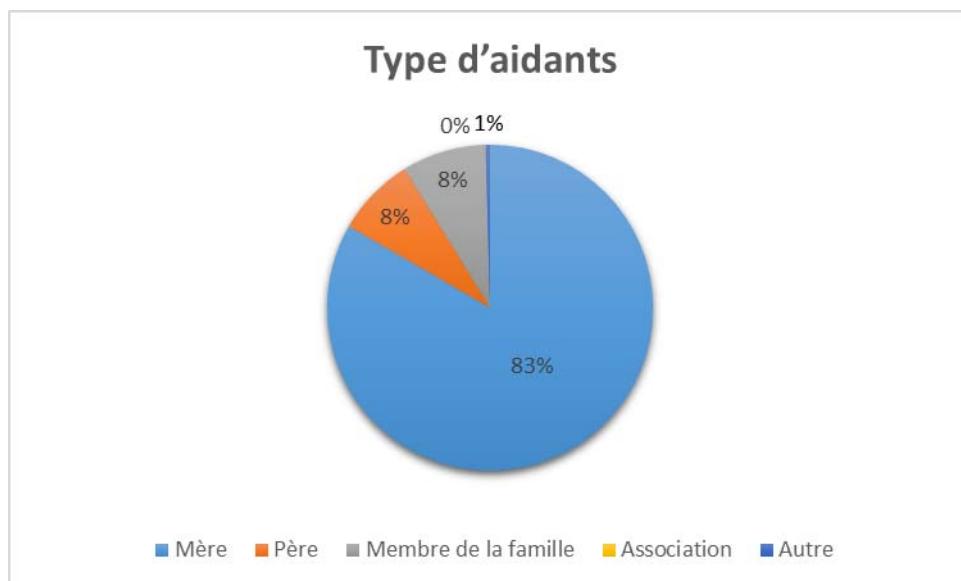


Figure 12 : Répartition des types d'aidants

2. Age de l'aidant :

L'âge moyen des aidants dans notre étude est de 39 ans, avec des extrêmes d'âge entre 23 ans et 72 ans (figure 13).

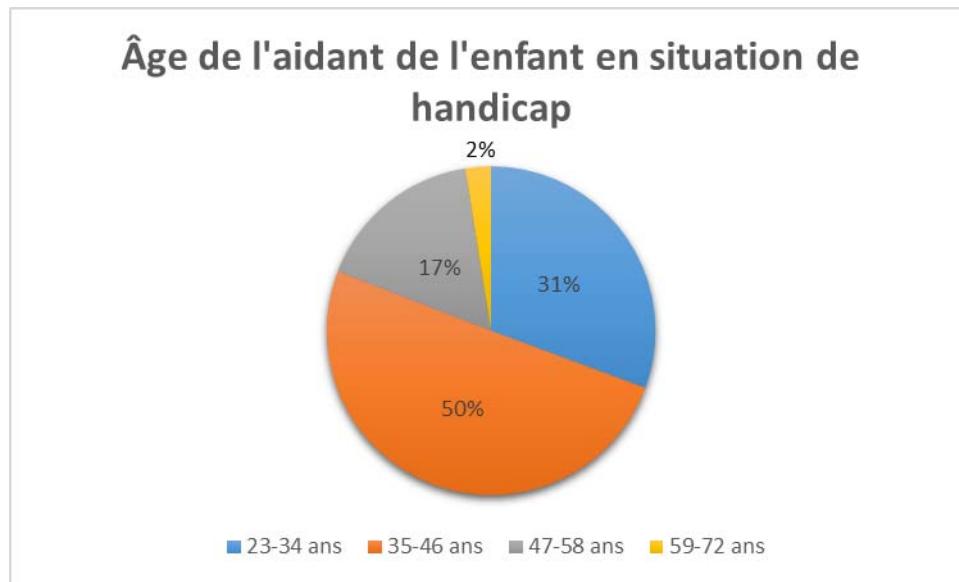


Figure 13 : Répartition d'âge de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

3. Nombre d'enfants de l'aidant :

Les résultats concernant le nombre d'enfants des aidants révèlent une distribution variée. Ainsi, 40 aidants (20 %) ont un seul enfant, tout comme 40 autres aidants (20 %) qui en ont deux. La proportion la plus élevée est observée chez les aidants ayant trois enfants, avec 74 aidants (37 %). Par ailleurs, 20 aidants (10 %) ont quatre enfants, tandis que 10 aidants (5 %) en ont cinq. Enfin, 16 aidants (8 %) ont six enfants (figure 14).

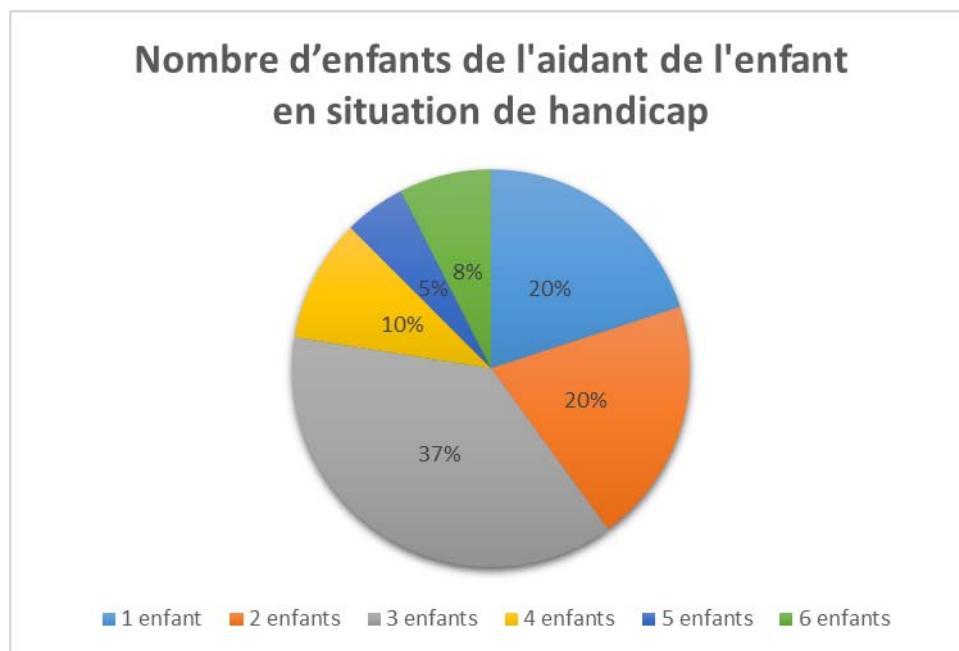


Figure 14 : Distribution du nombre d'enfants des aidants

4. Etat matrimonial de l'aidant :

Les résultats concernant l'état matrimonial des aidants montrent que la majorité, soit **184 aidants** (92%), sont mariés. **8 aidants** (4%) sont veufs, **6** (3%) sont divorcés, et **2** (1%) sont célibataires (figure 15).

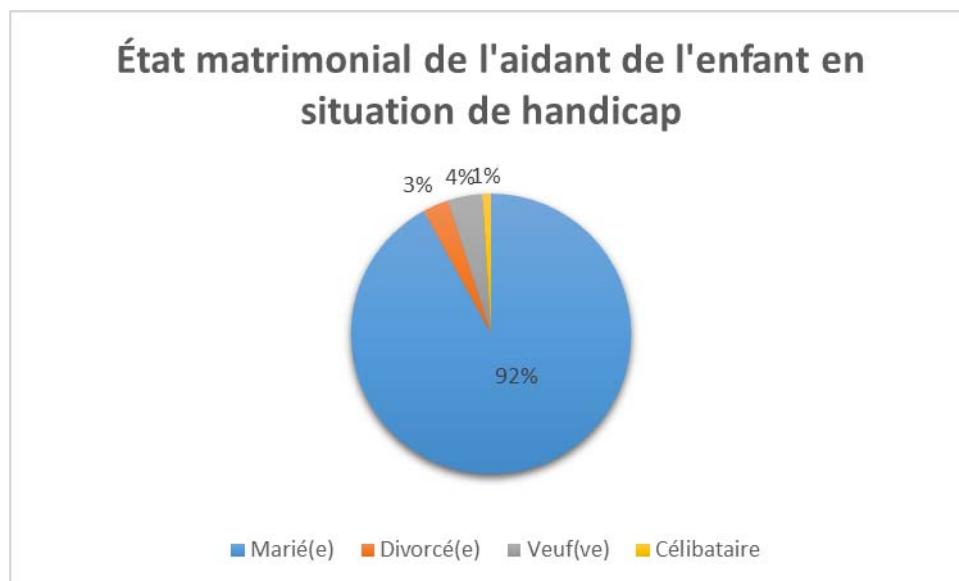


Figure 15 : Répartition de l'état matrimonial de l'aidant :

5. Niveau socio-économique de l'aidant :

Les résultats concernant le niveau socio-économique des aidants montrent que 78 (39%) d'entre eux se situent à un niveau socio-économique bas, tandis que la majorité, soit 120 aidants (60%), ont un niveau moyen. Enfin, 2 aidants (1%) sont classés à un niveau socio-économique élevé (figure 17).

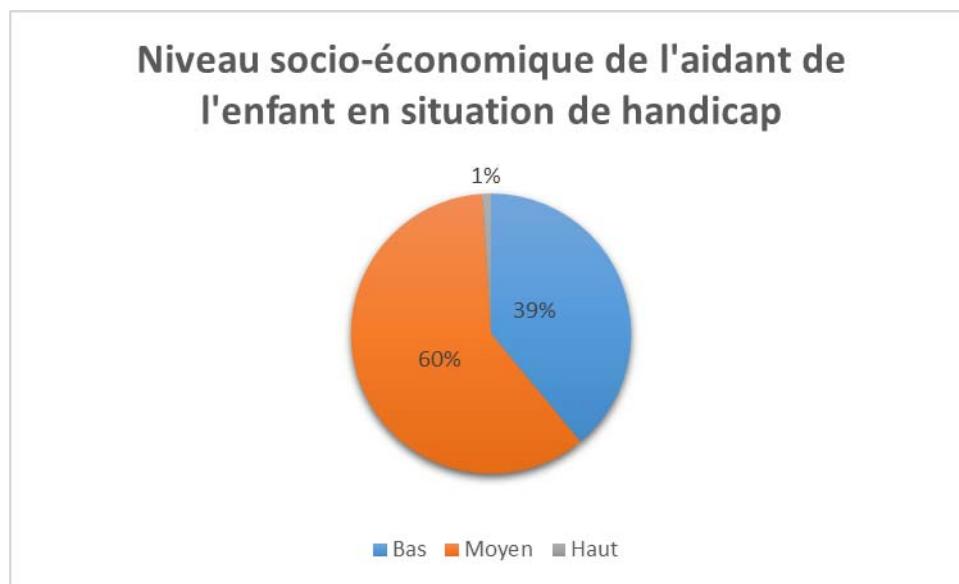


Figure 17 : Répartition du niveau socio-économique des aidants

6. Niveau éducatif de l'aidant :

Les résultats concernant le niveau éducatif des aidants montrent que **70 aidants** (35%) sont analphabètes, **62** (31%) ont atteint le niveau primaire, et **56** (28%) ont un niveau secondaire. Enfin, **12 aidants** (6%) ont un niveau d'éducation supérieur (figure 16).

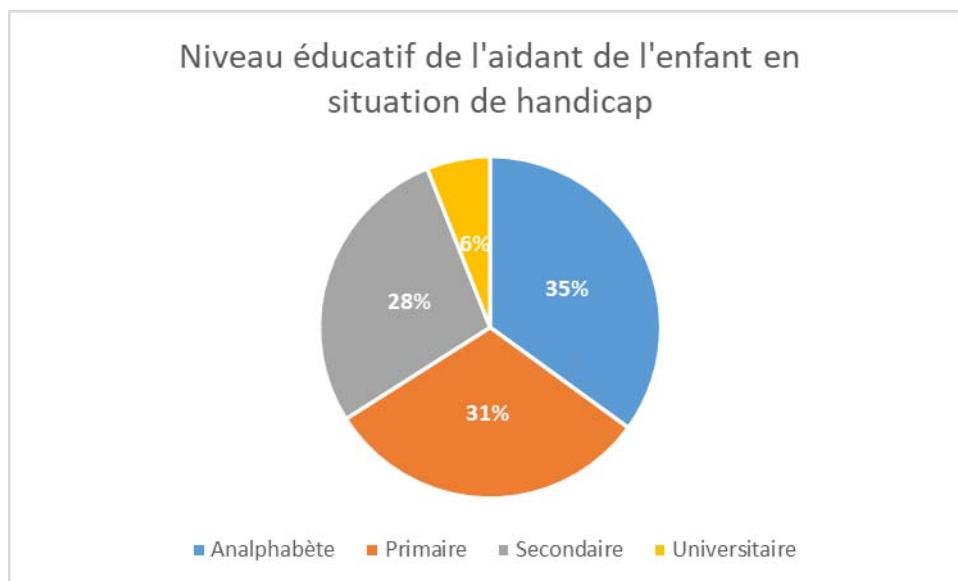


Figure 16 : Répartition du Niveau Éducatif des Aidants

7. Profession de l'aidant :

Les résultats concernant la profession des aidants indiquent que 170 d'entre eux (85 %) n'exercent aucune activité professionnelle, tandis que 30 aidants (15 %) ont un emploi (figure 18).



Figure 18 : Répartition des aidants selon leur profession

IV. Défis des aidants dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap :

1. Facteurs compliquant la prise en charge de l'enfant en situation de handicap :

Les résultats concernant les éléments rendant l'éducation d'un enfant en situation de handicap difficiles pour les aidants révèlent des défis variés. La contrainte financière est le facteur le plus significatif, affectant 112 aidants (56 %). Viennent ensuite les difficultés d'accès aux soins, ressenties par 90 aidants (45 %). La peur concernant l'avenir de leur enfant est également un problème majeur pour 85 aidants (43 %).

De plus, la souffrance de l'enfant est mentionnée par 80 aidants (40 %), tandis que la scolarité représente une préoccupation pour 77 d'entre eux (39 %). La vision de l'entourage est un facteur important pour 49 aidants (25 %). La comorbidité de l'enfant est un problème pour 30 aidants (15 %), et le manque d'hôpitaux adaptés à la prise en charge est signalé par 44 aidants (22 %). Enfin, le sentiment de culpabilité touche 21 aidants (11 %), et 35 d'entre eux (18 %) n'identifient aucun élément particulier rendant leur rôle d'aidant difficile (figure 19).

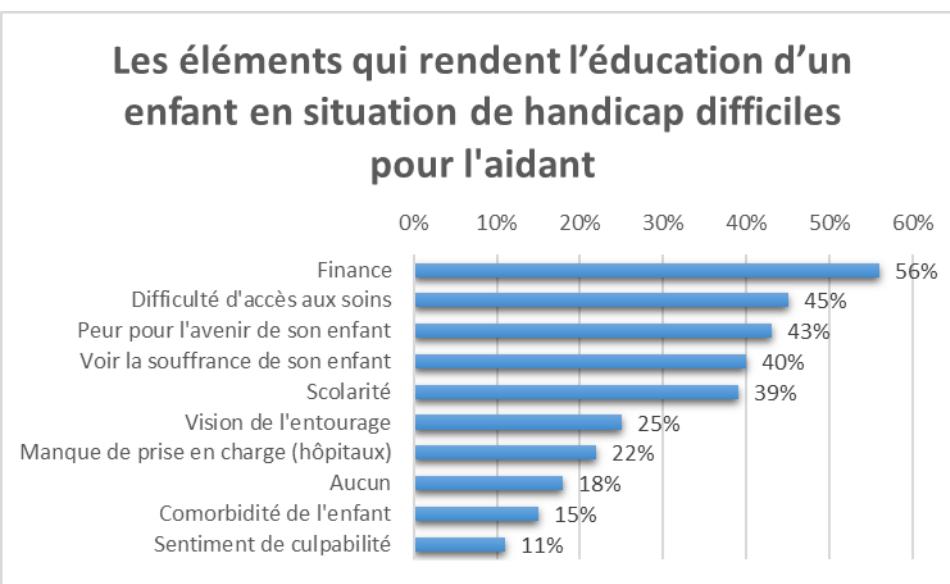


Figure 19 : Répartition des Difficultés Éducatives Rencontrées par les Aidants d'Enfants en Situation de Handicap

2. Eléments facilitants :

Les résultats concernant les éléments facilitant l'éducation d'un enfant en situation de handicap pour les aidants indiquent que le soutien du conjoint est le facteur le plus significatif, mentionné par 145 aidants (73 %). Suivent le soutien de la famille, rapporté par 106 aidants (53 %), et la bonne évolution de l'enfant, citée par 102 aidants (51 %). L'entourage est perçu comme un élément facilitant par 30 aidants (15 %). Les aides financières sont considérées comme moins déterminantes, avec seulement 19 aidants (10 %) les mentionnant, tandis que 9 aidants (5 %) déclarent ne bénéficier d'aucun soutien (figure 20).

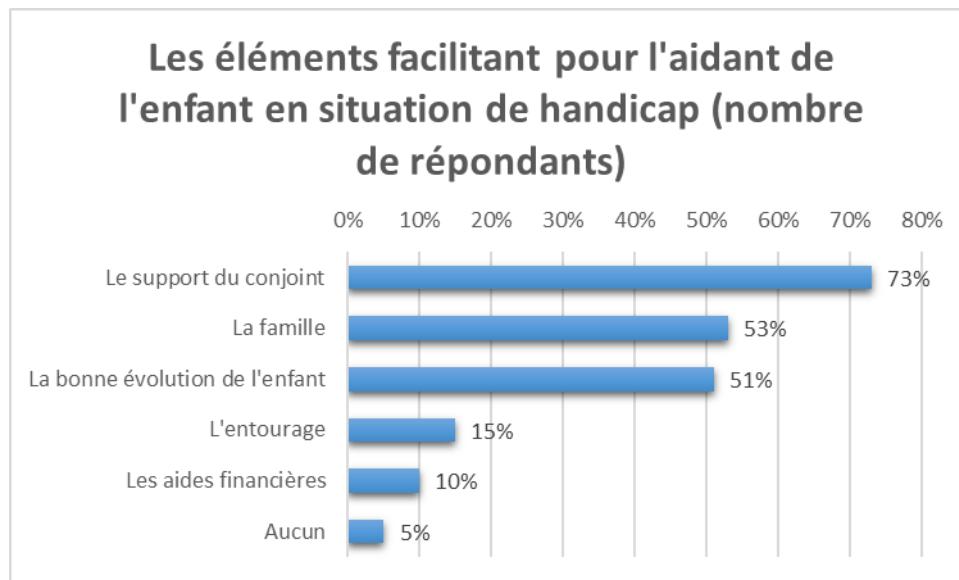


Figure 20 : Répartition des éléments facilitant l'éducation d'un enfant en situation de handicap selon les aidants

V. Retentissement psychosomatique et relationnels sur la vie de l'aidant :

1. Impact psychosomatique :

Les résultats concernant le retentissement psychosomatique sur les aidants d'enfants en situation de handicap mettent en évidence plusieurs impacts mentaux. L'anxiété est la plus fréquente, touchant 90 aidants (45 %), suivie des troubles du sommeil chez 54 aidants (27 %). Par ailleurs, 43 aidants (22 %) expriment une peur d'avoir un autre enfant, et 35 (18 %) souffrent de dépression. Enfin, 5 aidants (3 %) indiquent prendre des psychotropes.

Concernant le retentissement somatique, 60 aidants (30 %) souffrent de pathologies ostéo-articulaires, tandis que 19 (10 %) sont atteints de diabète. L'hypertension artérielle (HTA) est rapportée par 14 aidants (7 %), et 13 (7 %) signalent une perte de poids. Enfin, 6 aidants (3 %) souffrent d'obésité, tandis que 56 aidants (28 %) affirment ne ressentir aucun retentissement psychosomatique (figure 21).

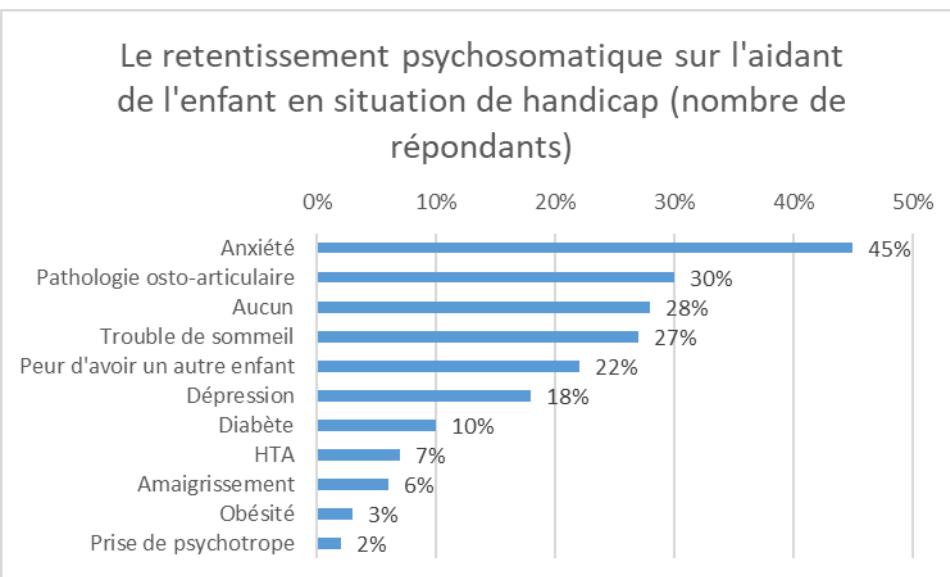


Figure 21 : Retentissement psychosomatique sur les aidants d'enfants en situation de handicap

2. Retentissement sur la vie de couple de l'aidant :

Les résultats indiquent que le retentissement sur la vie de couple des aidants d'enfants en situation de handicap est relativement faible, avec seulement 32 aidants (16 %) signalant un impact, tandis que 168 aidants (84 %) n'en ressentent aucun (figure 22).

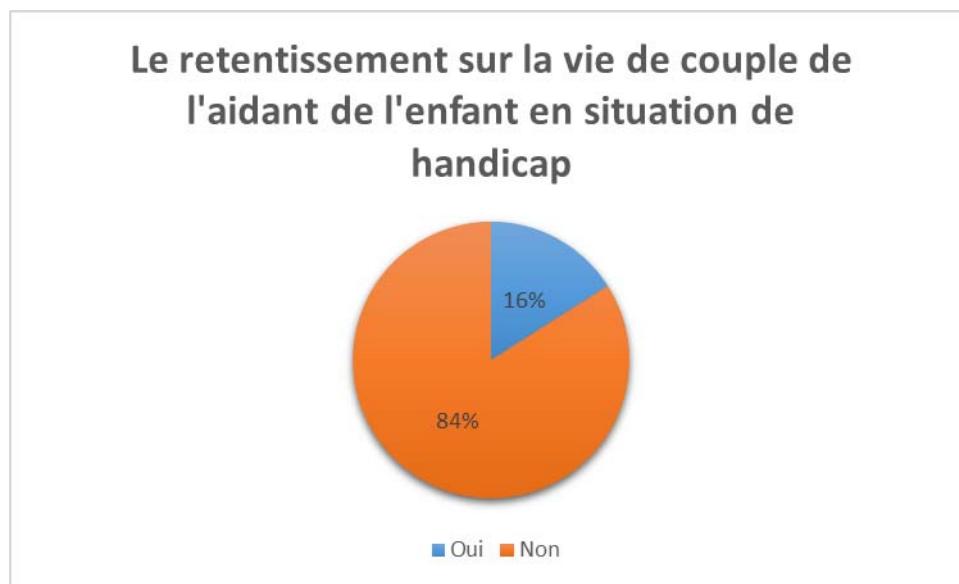


Figure 22 : Retentissement sur la vie de couple de l'aidant

3. Retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant :

Les résultats concernant le retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant montrent que 33 aidants (17 %) signalent un impact, tandis que 167 aidants (83 %) n'en ressentent aucun (figure 23).



Figure 23 : Retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant

4. Retentissement sur la relation familiale de l'aidant :

Les résultats montrent que 158 aidants (78 %) n'observent aucun retentissement sur leurs relations familiales, tandis que 44 aidants (22 %) indiquent percevoir un impact (figure 24).

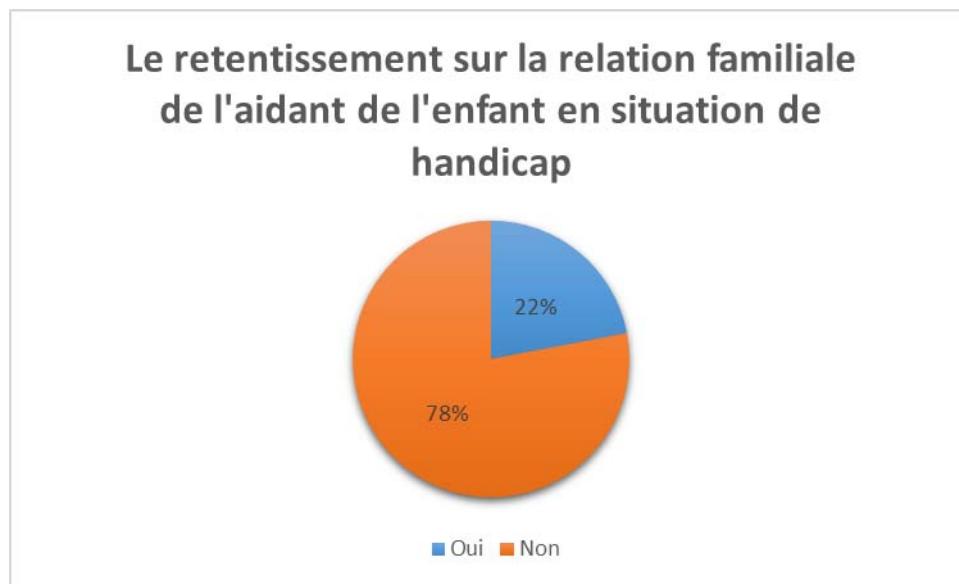


Figure 24 : Retentissement sur la relation familiale de l'aidant

VI. Adaptations de l'aidant :

Parmi les aidants, 80 d'entre eux (40 %) déclarent ne pas avoir effectué d'adaptations, tandis que 120 aidants (60 %) indiquent avoir mis en place des adaptations (figure 25).

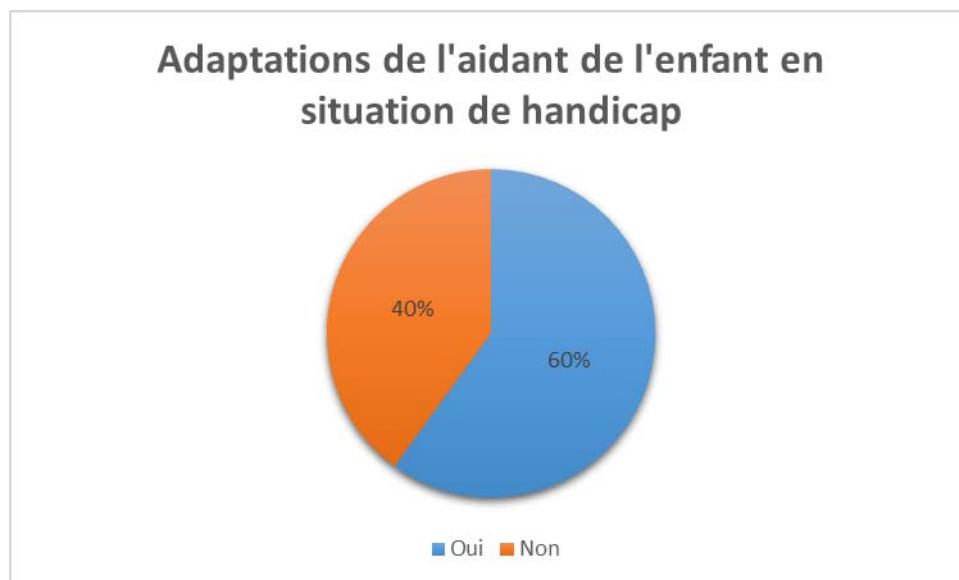


Figure 25 : Adaptations de l'aidant :

Selon les 120 réponses obtenues, les types d'adaptations réalisées par les aidants varient en termes de fréquence. Les adaptations financières sont les plus fréquentes, avec 110 aidants (92 %) qui y ont eu recours. Viennent ensuite les adaptations de la vie socio-familiale, concernées par 82 aidants (68 %). Les modifications du domicile ont été effectuées par 29 aidants (24 %), tandis que 12 aidants (10 %) ont dû adapter leur situation professionnelle (figure 26).

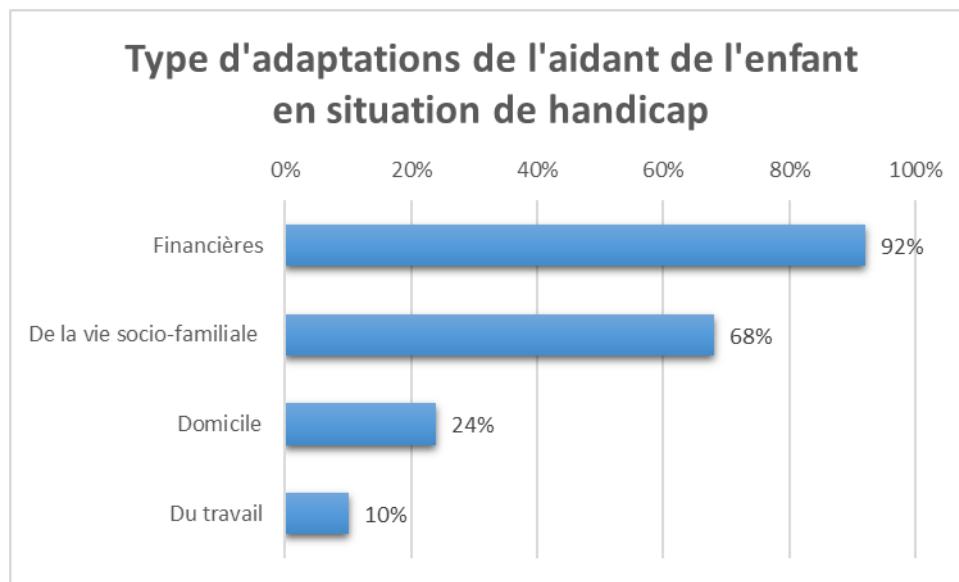


Figure 26 : Répartition des types d'adaptations réalisées par les aidants

1. Adaptations financières :

Les résultats concernant les adaptations financières des aidants révèlent des tendances variées. En ce qui concerne l'absence d'adaptation, 10 aidants (5 %) ont indiqué qu'ils n'avaient pas effectué d'adaptation, tandis que 190 aidants (95 %) en ont réalisé. Pour les adaptations peu significatives, 42 aidants (21 %) ont déclaré en avoir fait, alors que 158 aidants (79 %) n'ont pas réalisé de telles adaptations. En ce qui concerne les adaptations de niveau moyen, 26 aidants (13 %) ont signalé des changements, contre 174 aidants (87 %) qui n'ont pas effectué d'adaptations de ce type. Enfin, lorsqu'il s'agit de prioriser les besoins de l'enfant en situation de handicap, 128 aidants (64 %) affirment avoir pris cette initiative, tandis que 72 aidants (36 %) ne l'ont pas fait (figure 30).

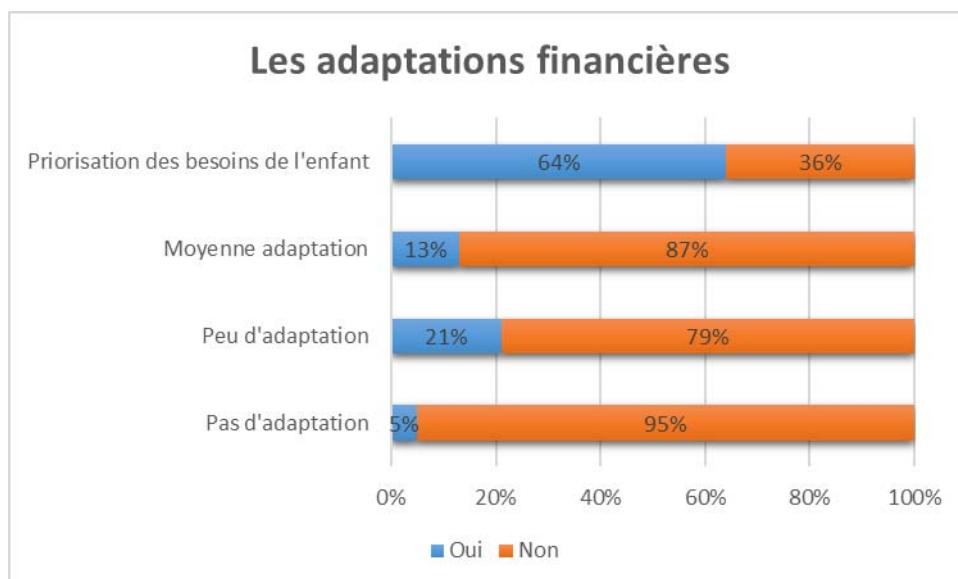


Figure 30 : répartition des adaptations financières réalisées par les aidants.

2. Adaptation de la vie socio-familiale :

Les résultats concernant l'adaptation de la vie socio-familiale des aidants montrent des variations significatives dans leur participation à des événements familiaux et à des activités sociales. En ce qui concerne les événements familiaux, 30 aidants (15 %) n'ont pas participé, tandis que 60 aidants (30 %) ont une participation faible. Un total de 64 aidants (32 %) a déclaré une participation moyenne, et 46 aidants (23 %) ont indiqué une participation normale. Pour ce qui est des activités sociales, 34 aidants (17 %) n'ont pas participé, et 70 aidants (35 %) ont une participation faible. Par ailleurs, 60 aidants (30 %) rapportent une participation moyenne, tandis que 36 aidants (18 %) affirment avoir une participation normale (figure 29).

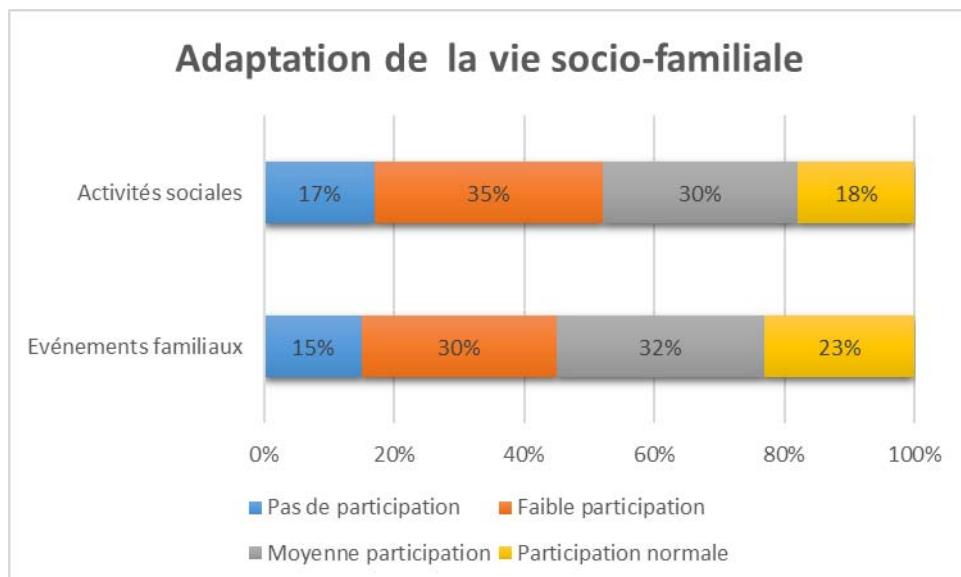


Figure 29 : Adaptation des aidants à la vie socio-familiale : Participation aux événements familiaux et aux activités sociales

3. Adaptation du domicile :

Les résultats concernant les adaptations du domicile révèlent que 30 aidants (15 %) ont changé de domicile, tandis que 170 aidants (85 %) n'ont pas modifié leur lieu de résidence. En ce qui concerne les agrandissements spécifiques pour répondre aux besoins de l'enfant, 2 aidants (1 %) ont effectué de tels aménagements dans leur maison, alors que 178 aidants (99 %) n'ont pas réalisé d'agrandissements (figure 27).

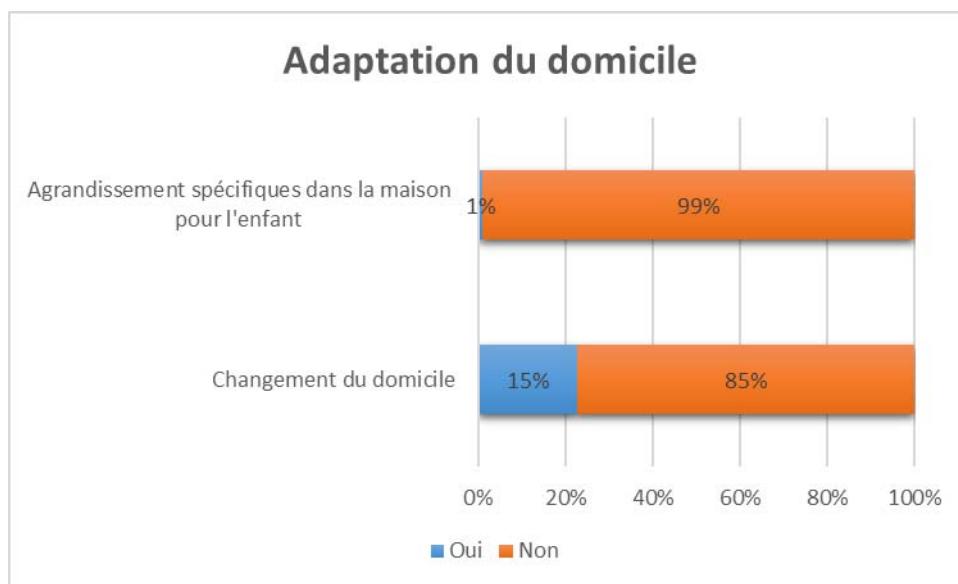


Figure 27 : Adaptations du domicile réalisées par les aidants

4. Adaptation du travail :

Les adaptations professionnelles des aidants révèlent une faible proportion de changements significatifs. En effet, 6 aidants (3 %) ont réduit leur temps de travail pour mieux répondre aux besoins de leur enfant, tandis que la majorité, soit 194 aidants (97 %), n'ont pas modifié leurs horaires. De même, 6 aidants (3 %) ont changé de lieu de travail, contre 194 (97 %) qui sont restés au même endroit. Enfin, 8 aidants (4 %) ont dû interrompre leur activité professionnelle, tandis que 192 (96 %) ont pu continuer à travailler (figure 28).

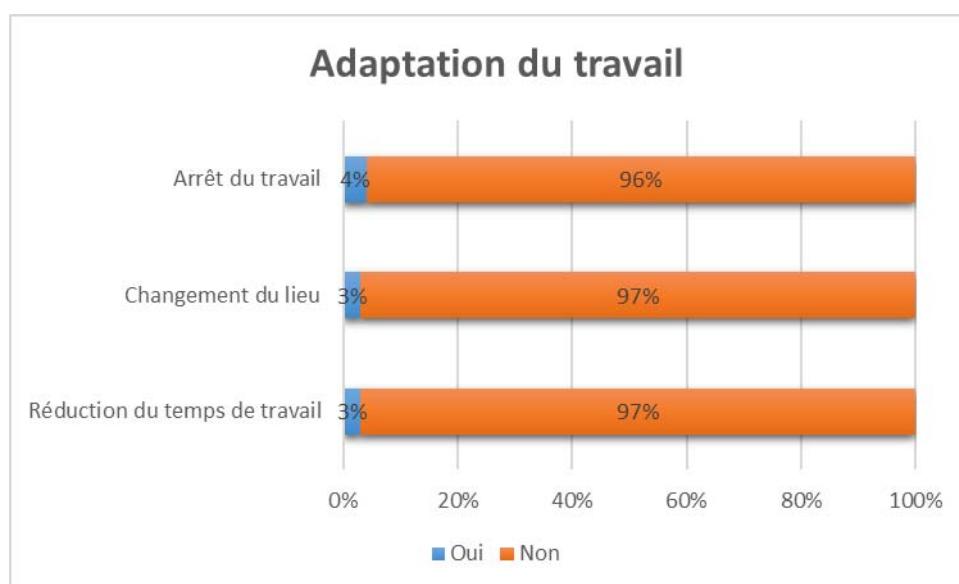


Figure 28 : Adaptations professionnelles réalisées par les aidants



I. Population étudiée :

La région de Marrakech et de Souss Massa se situe dans le sud du royaume et compte environ 1 349 850 habitants (selon le dernier recensement en 2014). Ainsi, la population combinée de Marrakech et Agadir représente environ 4% de la population totale du Maroc. Cette région, qui inclut Marrakech et Agadir et leurs environs, est caractérisée par sa diversité culturelle et ses défis socio-économiques, notamment en ce qui concerne les soins aux enfants en situation de handicap(6,7).

Nous avons choisi un échantillon de 200 participants, qui servira de base pour l'interprétation de nos résultats. Dans notre étude, nous avons observé que 70 % des familles vivent en milieu urbain, tandis que 30 % résident en milieu rural. Ce constat est significatif, car il a des implications sur les dynamiques familiales et les décisions parentales concernant les enfants en situation de handicap(8).

En comparaison, une étude menée par BENHAMZA et al à Oujda (8) révèle que 65 % des familles vivent également en milieu urbain, ce qui indique une tendance similaire dans cette région(8). De plus, dans la région de Fès-Meknès, une étude réalisée par FARES et al(9), révèle que 58 % des familles résident en milieu urbain, mais elles rencontrent des défis spécifiques liés à l'accès aux ressources pour les enfants en situation de handicap(9). Ces résultats soulignent l'importance de l'environnement urbain pour l'accès aux services de soutien.

Au niveau international, il existe peu de données spécifiques sur la répartition géographique des familles d'enfants en situation de handicap entre zones urbaines et rurales. En général, les enfants vivant dans des régions rurales peuvent avoir moins d'accès aux services et aux ressources nécessaires par rapport à ceux en milieu urbain(10). Une étude menée par Maria et al aux États-Unis (11) met en lumière les différences d'accès aux services pour les enfants avec un trouble du spectre autistique (TSA) en fonction de leur lieu de résidence. Parmi les 415 aidants ayant participé à cette étude, environ 24 % vivaient en milieu rural. Ces familles rurales rencontrent davantage de difficultés pour accéder aux services spécialisés, et doivent souvent

parcourir de plus longues distances pour obtenir du soutien, notamment pour des services comportementaux et des groupes de soutien pour parents(11).

Tableau II : la Répartition Urbaine et Rurale des aidants d'Enfants en Situation de Handicap

Milieu de résidence	Milieu urbain	Milieu rural
FARES et al (9)	58%	42%
BENHAMZA et al (8)	65%	35%
Maria et al (11)	76%	24%
Notre étude	70%	30%

II. Caractéristiques sociodémographiques de l'Enfant en Situation de Handicap :

1. Age de l'enfant en situation de handicap :

Dans notre étude, nous avons observé que l'âge moyen des enfants en situation de handicap est de 8 ans. Ce chiffre est comparable à l'étude réalisée dans la région de Fès-Meknès, qui a trouvé un âge moyen de 8,5 ans pour les enfants concernés(9). En Algérie, une recherche menée par Achachera et al (12) a montré un âge moyen de 6,5 ans, mettant en évidence la nécessité du diagnostic précoce(12). Une autre étude menée par Perier et al en France(13), notamment à Grenoble, indique un âge moyen similaire (8ans), et souligne aussi les défis persistants pour un dépistage plus précoce(13).

La littérature met en évidence l'importance du diagnostic et de l'intervention précoces pour optimiser les résultats fonctionnels des enfants en situation de handicap(14). Les interventions précoces peuvent non seulement améliorer le développement cognitif et social, mais également favoriser une meilleure intégration scolaire (15). La recherche de Seemüller et al (11) a révélé que la formation adéquate des médecins et des pédiatres sur les signes précoce de

handicap peut significativement réduire l'âge de diagnostic et augmenter le recours aux services d'intervention.

Tableau III : Comparatif des âges moyens des enfants en situation de handicap

Etude	Moyenne d'âge
Fares et al (9)	8,5
Achachera et al(12)	6,5
Perier et al(13)	8
Notre étude	8

2. Sexe de l'enfant en situation de handicap :

En ce qui concerne la répartition par sexe, notre étude révèle que 60 % des enfants en situation de handicap sont de sexe masculin et 40 % de sexe féminin. Cette répartition est également observée dans l'étude de Fès-Meknès(9), tandis que l'étude menée à Oujda indique une proportion de 68 % de garçons et 32 % de filles(8). En revanche, une autre étude internationale menée par Christine Cans et al (16) en France a trouvé une distribution inverse, avec 58 % de filles et 42 % de garçons(16).

Tableau IV : Analyse Comparative du Sexe des Enfants en Situation de Handicap

Etudes	Sexe masculin	Sexe féminin
Etude de FARES et al(9)	60%	40%
Etude de BENHAMZA et al (8)	68%	32%
Etude de Christine Cans et al (16)	42%	58%
Notre étude	60%	40%

3. Type et étiologie du handicap :

Le handicap est une condition qui se manifeste par des limitations significatives dans les activités quotidiennes d'un individu, en raison de déficiences physiques, mentales ou sensorielles(17). Dans notre étude, nous avons observé que la majorité des enfants en situation de handicap présente un handicap moteur, représentant 77 % des cas. Ce constat met en

évidence les défis associés aux limitations de mobilité(18). Les autres recherches menées au Maroc confirment cette tendance, avec des taux de 81 % dans la région de Fès-Meknès(9) et 70 % à Oujda(8). Par ailleurs, l'étude réalisée par Guyard et al. (13) a également examiné la prévalence des différents types de handicaps chez les enfants, révélant une proportion significative de handicaps moteurs, estimée à 75 %.

Nous avons également constaté que 38 % des enfants en situation de handicap présentent un handicap mental, tandis que 33 % souffrent de troubles dys. Ces données reflètent une problématique bien documentée dans la littérature. Par exemple, une étude menée par Andri et al. à Abidjan (19), a mis en évidence que les troubles d'apprentissage, y compris les troubles dys, affectent un nombre important d'enfants en milieu scolaire, avec des prévalences variant de 5 % à 15 % selon les zones géographiques. Par ailleurs, une recherche de Mendez et al. en Espagne(20) a révélé que 25 % des enfants en âge scolaire présentent des troubles d'apprentissage, ce qui souligne la nécessité d'un diagnostic et d'interventions précoces pour assurer leur intégration scolaire(11).

Les résultats de notre étude révèlent que la paralysie cérébrale est l'étiologie la plus fréquemment observée parmi les enfants en situation de handicap. La paralysie cérébrale, ou "cerebral palsy" (CP) dans le vocabulaire anglo-saxon, résulte d'une lésion cérébrale pré, per ou postnatale non évolutive(21). Elle entraîne principalement des troubles moteurs, souvent accompagnés d'atteintes sensorielles (visuelles ou auditives) et parfois de déficiences des fonctions supérieures, telles que le langage ou la spatialisation(22).

On distingue, dans la classification francophone, l'infirmité motrice cérébrale (IMC), lorsque les capacités intellectuelles de l'enfant sont présumées normales, et l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) en cas de déficience mentale associée(22). Ces distinctions soulignent les multiples défis physiques et cognitifs liés à cette étiologie, bien que la paralysie cérébrale reste l'un des troubles neurologiques les plus courants chez les enfants, touchant environ 2 à 3 pour 1 000 naissances vivantes en Europe(17).

Des recherches supplémentaires renforcent la pertinence de la paralysie cérébrale. Basoy et al. (23) ont constaté que cette condition représente environ 60 % des cas de handicap moteur chez les enfants, mettant en évidence la prévalence notable de cette pathologie. En outre, une étude menée par Rosenbaum et al.(24) a démontré que les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent présenter une grande diversité de symptômes et de niveaux de sévérité, ce qui souligne la nécessité d'interventions multidisciplinaires pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Tableau V : Types de Handicap chez l'Enfant

Etudes	handicap moteur	Handicap mental	Troubles Dys
FARES et al (9)	81%	-----	-----
BENHAMZA et al (8)	70%	-----	-----
Guyard et al (13)	75%	-----	-----
Andri et al (19)	-----	-----	5% à 15%
Mendez et al (20)	-----	-----	25%
Notre étude	77%	38%	33%

4. Evolution du handicap de l'enfant au cours des années :

L'évolution de l'état de santé des enfants en situation de handicap a suscité un intérêt croissant au fil des ans, notamment en ce qui concerne les tendances d'amélioration, de stagnation ou d'aggravation de leur condition. Les enfants bénéficiant de traitements précoces et de programmes d'intervention adaptés peuvent réaliser des progrès significatifs dans leur développement et leur autonomie(24). Cependant, il est également important de reconnaître que certains enfants peuvent présenter une stagnation de leur état de santé, souvent en raison d'un accès limité aux soins et aux ressources nécessaires(13).

Les résultats de notre étude montrent que 19 % des aidants perçoivent une évolution stationnaire dans l'état de leur enfant, 75 % notent une amélioration, et seulement 6 % observent une aggravation. Cette prédominance d'améliorations pourrait refléter des efforts croissants dans le soutien et l'accompagnement des enfants en situation de handicap.

En comparaison, l'étude menée par Perier et al.(13) indique que 18 % des parents craignent une aggravation du handicap de leur enfant avec le temps, tandis que 16 % estiment qu'il pourrait s'améliorer(13). De plus, une autre étude réalisée en Australie par Murray et al.(25) rapporte que 20 % des parents perçoivent une amélioration, 35 % jugent l'évolution du handicap stable, et 45 % anticipent une dégradation potentielle(25). Ces différences peuvent refléter des perceptions culturelles distinctes : les aidants marocains, soutenus par une forte solidarité communautaire, semblent adopter une vision plus optimiste(26), alors que les parents français et australiens pourraient être plus prudents quant aux perspectives d'évolution.

En parallèle, le manque de données sur l'évolution du handicap dans les études marocaines souligne l'importance de mener des recherches nationales approfondies pour mieux comprendre l'impact du handicap au fil du temps sur les enfants, les familles et les aidants. Cette absence d'informations concrètes sur la trajectoire du handicap au Maroc, combinée à des observations internationales, indique une lacune significative. Un meilleur suivi de ces enfants dans le temps permettrait de documenter non seulement l'évolution des déficiences, mais aussi l'efficacité des interventions et l'impact des systèmes de soutien, contribuant ainsi à l'amélioration des politiques publiques et des services d'accompagnement(27).

Tableau VI : Perceptions de l'évolution du handicap chez les enfants :

Étude	Amélioration (%)	Stationnaire (%)	Aggravation (%)
Perier et al(13)	16%	-----	18%
Murray et al(25)	20%	35%	45%
Notre étude	75%	19%	6%

5. Autonomie de l'enfant en situation de handicap et classification de la fonction motrice globale (GMFCS) :

La classification de la fonction motrice globale (GMFCS) est un outil essentiel pour évaluer la capacité fonctionnelle des enfants atteints de paralysie cérébrale et d'autres troubles moteurs(28). Elle se compose de cinq niveaux qui décrivent les limitations de mobilité et l'autonomie des enfants dans des situations variées(29). Cette classification permet non seulement de mieux comprendre les besoins individuels en matière d'assistance et d'intervention, mais elle aide également les professionnels à établir des plans de traitement adaptés et à évaluer les résultats des interventions(30).

Dans notre étude, les résultats de la classification de la fonction motrice globale (GMFCS) révèlent une répartition variée parmi les enfants en situation de handicap, montrant que la majorité (environ 56 %) nécessite une aide significative pour leur mobilité quotidienne. Environ 30 % des enfants sont classés au niveau 1, ce qui signifie qu'ils peuvent marcher sans restriction notable, bien que des limitations persistent pour les activités plus complexes. À l'opposé, 33 % des enfants se trouvent au niveau 5, indiquant une dépendance totale pour la mobilité, nécessitant une assistance complète avec un fauteuil roulant. Les niveaux intermédiaires (2 à 4) montrent divers degrés de besoin d'assistance, avec 15 % des enfants au niveau 2, 13 % au niveau 3 nécessitant une aide technique pour la marche, et 11 % au niveau 4 utilisant un fauteuil roulant.

Cette répartition montre une diversité de niveaux de fonction motrice qui représente des défis importants pour les aidants, en particulier pour les enfants classés aux niveaux 4 et 5. Ces niveaux requièrent des soins continus et spécialisés, augmentant la charge pour les aidants(31). Il n'existe pas d'études nationales au Maroc fournissant des données comparables sur la GMFCS, ce qui souligne un besoin urgent de recherche locale approfondie pour mieux documenter les niveaux d'autonomie et de classification motrice dans notre contexte. Cependant, des études internationales fournissent des perspectives précieuses. Périer et al. (France) rapportent

qu'environ 30 % des enfants présentant des limitations motrices sévères dépendent d'aides techniques(13). Aux États-Unis, les National Institutes of Health (NIH) estiment que 35 % des enfants ayant des troubles moteurs utilisent des dispositifs de mobilité, tels que des fauteuils roulants ou des marchettes(32). De même, Sullivan et al.(28) montrent que près de 40 % des enfants classés GMFCS niveaux 4 et 5 nécessitent une assistance quotidienne pour leurs déplacements(28).

Ces résultats soulignent une forte prévalence de la dépendance motrice à l'international et illustrent l'importance d'un accès accru aux dispositifs adaptés, tels que les fauteuils roulants et autres aides techniques(33). Ils démontrent également l'impact de cette dépendance sur les aidants et l'urgence de développer des infrastructures et services de soutien qui répondent aux besoins complexes de cette population au Maroc.

Tableau VII : la classification GMFCS chez les enfants en situation de handicap.

Etude	% d'enfants au niveau 4	% d'enfants au niveau 5
Périer et al. (13)	-----	30%
NIH (États-Unis) (32)	-----	35%
Sullivan et al. (Canada) (28)	40%	-----
Notre étude	11%	33%

6. Communication de l'enfant en situation de handicap :

L'analyse de la communication chez les enfants en situation de handicap dans notre étude révèle des résultats significatifs : 60 % des enfants sont capables de communiquer verbalement, 37 % utilisent des moyens non verbaux, tandis que seulement 3 % n'ont aucune forme de communication. Ces résultats soulignent l'importance de reconnaître et de valoriser les diverses manières d'exprimer les besoins et les émotions chez ces enfants.

Des recherches similaires corroborent ces tendances. Orinstein et al. (États-Unis) (34) ont constaté que 65 % des enfants atteints de troubles du développement pouvaient communiquer verbalement, mettant ainsi en lumière les progrès réalisés grâce à des interventions précoces(34). Smith et al. (Royaume-Uni) (35) ont également observé que 40 % des enfants ayant

des troubles de la communication recourraient à des modes non verbaux pour exprimer leurs besoins, ce qui renforce l'importance d'adopter des stratégies alternatives de communication(35). En France, Périer et al. rapportent que 55 % des enfants en situation de handicap présentent des compétences verbales, tandis que 30 % dépendent de moyens non verbaux(13). Ces variations peuvent illustrer des différences culturelles et contextuelles dans l'évaluation des compétences communicatives, ainsi que l'impact des programmes d'intervention(25).

Au niveau national, il est préoccupant de constater l'absence d'études spécifiques sur les capacités de communication des enfants en situation de handicap. Ce manque de données souligne un besoin urgent de recherche locale pour mieux comprendre les besoins de cette population. Une documentation approfondie permettrait d'orienter plus efficacement les interventions et de soutenir les familles et les enfants dans le développement de leurs compétences communicatives.

La prédominance de la communication verbale parmi les enfants de notre étude pourrait indiquer des progrès significatifs dans le développement langagier, résultant d'efforts d'intervention efficaces. Cependant, il est essentiel de ne pas négliger ceux qui utilisent des modes non verbaux. L'inclusion de ces enfants dans des programmes de soutien appropriés peut contribuer à leur développement global et à leur bien-être. Des approches holistiques, intégrant divers modes de communication, améliorent l'interaction sociale et la qualité de vie des enfants en situation de handicap(36)

Ces méthodes reconnaissent que chaque enfant a des préférences et des capacités uniques en matière de communication, ce qui nécessite une personnalisation des stratégies de soutien. Par exemple, des recherches ont montré que les interventions qui combinent le langage verbal avec des supports visuels ou gestuels augmentent la compréhension et l'engagement social des enfants ayant des difficultés de communication (36).En adoptant cette approche diversifiée, les professionnels et les aidants peuvent mieux répondre aux besoins des enfants, favorisant ainsi un développement global qui tient compte des dimensions sociales, émotionnelles et cognitives.

Tableau VIII: Compétences Communicatives chez les Enfants en Situation de Handicap

Étude	Communication Verbale (%)	Communication Non Verbale (%)	Aucune Communication (%)
Orinstein et al. (États-Unis) (34)	65%	-----	-----
Smith et al. (Royaume-Uni) (35)	-----	40%	-----
Périer et al. (France) (13)	55%	30%	-----
Notre étude	60%	37%	3%

7. Scolarité de l'enfant en situation de handicap :

Dans notre étude, seulement 40 % des enfants bénéficient d'une scolarité, tandis que 60% n'y ont pas accès. Au Maroc, selon le Haut-commissariat au plan (HCP, 2014), seulement 39,4 % des enfants handicapés en âge de scolarisation sont effectivement scolarisés, ce qui représente environ 33.678 enfants sur 85.428(37). En comparaison, l'étude de BENHAMZA et al (Oujda) révèle que 44 % des enfants en situation de handicap sont scolarisés(9), tandis que l'étude française de Perier et al montre un taux bien plus élevé, avec 88 % des participants scolarisés(13). Ce faible taux dans notre contexte souligne des barrières significatives à l'éducation, telles que des infrastructures inadéquates, un manque de formation des enseignants et des attitudes socioculturelles défavorables(37). L'absence de scolarité entrave non seulement le développement académique, mais également les compétences sociales et communicatives des enfants(38). Cela met en lumière la nécessité de promouvoir des politiques éducatives inclusives et adaptées, afin d'assurer une éducation équitable pour tous, indépendamment de leurs besoins spécifiques. En explorant plus en détail les types de scolarité offerts, nous pouvons mieux comprendre comment répondre à ces défis.

Nous avons constaté que parmi les 40 % d'enfants en situation de handicap bénéficiant d'une scolarité, 40 % suivent une scolarité spécialisée, tandis que 60 % sont intégrés dans des classes normales. Cette répartition révèle des approches variées de l'éducation. D'un côté, les

enfants en scolarité spécialisée peuvent bénéficier de ressources adaptées à leurs besoins spécifiques, ce qui peut favoriser un meilleur développement de leurs compétences(37). D'un autre côté, l'intégration dans des classes normales peut promouvoir des interactions sociales et un sentiment d'appartenance, essentiels pour leur développement émotionnel et social(37).

Cependant, cette situation soulève des questions importantes sur l'accessibilité et la qualité de l'éducation offerte. Desombre et al (39) a révélé que les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux qui sont intégrés dans des classes ordinaires bénéficient d'un soutien social, mais rencontrent également des défis en termes de reconnaissance de leurs besoins spécifiques(39). De même, Perier et al.(13) a montré que l'intégration des enfants en situation de handicap dans des classes normales est souvent entravée par un manque de formation des enseignants et de ressources adéquates, limitant ainsi l'efficacité de l'inclusion (13).

Ces défis mettent en évidence la nécessité d'une éducation véritablement inclusive qui combine les avantages des classes spécialisées et des classes normales(38). L'UNESCO (2020) soutient que des systèmes éducatifs inclusifs, qui répondent aux besoins variés des élèves, non seulement améliorent les résultats d'apprentissage, mais favorisent également une meilleure intégration sociale(40). En comparaison, Inclusion Canada souligne que des environnements éducatifs inclusifs améliorent les résultats d'apprentissage pour tous les élèves, y compris ceux ayant des handicaps, et plaide pour davantage de ressources pour soutenir les pratiques inclusives(41). Par ailleurs, le rapport sur la qualité de l'inclusion dans les établissements de garde d'enfants au Canada met en évidence la nécessité d'un soutien spécialisé pour répondre aux besoins des enfants ayant des handicaps(42). Ce soutien peut prendre la forme de ressources supplémentaires, d'interventions adaptées ou de formations pour le personnel éducatif, afin d'assurer une meilleure intégration et un soutien optimal(42).

III. Caractéristique de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

1. Type de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Dans le cadre du soutien aux enfants en situation de handicap, il est essentiel de reconnaître que le rôle d'aidant dépasse souvent les limites de la parenté biologique. En effet, cette fonction peut être assumée par une grande diversité de personnes, notamment des membres de la famille élargie, des amis, des parents adoptifs, ainsi que des professionnels et des bénévoles d'associations spécialisées(43). De même, les parents ayant adopté un enfant handicapé prennent en charge des responsabilités qui peuvent être similaires à celles des parents biologiques. Leur engagement dans le soin et le soutien de l'enfant est tout aussi important et mérite une reconnaissance et une compréhension appropriées.(44) (45)

Malgré la diversité des aidants, le rôle des parents biologiques reste central et souvent irremplaçable dans la vie des enfants en situation de handicap(46). Leur engagement s'étend bien au-delà des soins quotidiens pour inclure un soutien émotionnel et social indispensable. Ce sont eux qui, en général, supportent la responsabilité première, jonglant entre les besoins médicaux, les ajustements éducatifs et un accompagnement affectif constant(47). Cet engagement global témoigne de l'importance de leur implication, qui s'appuie non seulement sur un attachement profond, mais aussi sur un désir de promouvoir le bien-être et l'autonomie de leur enfant(48). Le rôle des parents biologiques est ainsi marqué par un dévouement unique, qui représente une ressource émotionnelle et pratique fondamentale pour les enfants en situation de handicap, et qui reste souvent au cœur de leurs progrès et de leur adaptation sociale(45).

Parmi les répondants de notre étude, 83 % sont des mères, soulignant le rôle prédominant des femmes dans la prise en charge des enfants en situation de handicap (ESH). Ces résultats font écho à l'étude de Benhamza et al. menée à Oujda, où 89 % des aidants étaient des mères(8), et à l'étude de Fares et al. dans la région de Fès-Meknès, qui rapporte un taux

encore plus élevé, avec 92 % des répondants étant des mères(9). De même, l'étude menée en Algérie par Achachera et al. (12) souligne que les mères représentent 64 % des aidants principaux, démontrant une implication similaire dans le contexte algérien(12).

En outre, dans l'étude de Perier et al. (13), 81 % des participants étaient également des mères, renforçant ainsi la notion que les femmes occupent une place centrale dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap(13). L'autre étude réalisée à Abidjan par N'dri et al a mis en évidence que seules les mères de famille ont été interviewées(19). Cette décision s'explique par la difficulté de rencontrer les deux parents au Centre de Gestion et d'Intervention, où il a été constaté que la majorité des enfants polyhandicapés sont accompagnés par leur mère, et très rarement par les deux parents ou par le père seul(19).

Ces données, qui révèlent que les mères constituent la majorité des aidants d'enfants en situation de handicap (ESH), soulignent l'engagement essentiel et souvent irréversible des femmes dans ce rôle. Ce phénomène est non seulement significatif, mais il est également récurrent à travers divers contextes géographiques et culturels(49). En effet, l'implication des mères dans la prise en charge des enfants en situation de handicap reflète des dynamiques socioculturelles où les femmes sont souvent perçues comme les principales responsables des soins familiaux(50), un schéma qui transcende les frontières.

Tableau IX : Pourcentage de Mères Aidantes dans Différentes Études

Étude	Pourcentage de mères
Benhamza et al. (Oujda) (8)	89%
Fares et al. (Fès-Meknès) (9)	92%
Achachera et al. (Algérie) (12)	64%
Perier et al. (France) (13)	81%
N'dri et al. (Abidjan) (19)	100% (seules mères interviewées)
Notre étude	83%

2. Age de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Dans notre étude, l'âge moyen des aidants est de 39 ans, avec des extrêmes allant de 23 à 72 ans. En comparaison, l'étude de Fares et al.(9), rapporte un âge moyen de 37 ans, avec des âges allant de 20 à 55 ans, tandis que l'étude de Perier et al.(13) en France montre un âge moyen plus élevé de 44 ans, avec des extrêmes allant de 22 à 78 ans.

Cela suggère que, dans notre contexte marocain, les aidants sont globalement plus jeunes que dans d'autres pays comme la France, ce qui pourrait être dû à des facteurs socio-culturels et démographiques,

Tableau X : Age des aidants des enfants en situation de handicap.

Étude	Âge moyen des aidants	Âges extrêmes
Fares et al. (Fès-Meknès) (9)	37 ans	20 à 55 ans
Perier et al. (France) (13)	44 ans	22 à 78 ans
Notre étude	39ans	23 à 72 ans

3. Etat matrimonial et nombre d'enfant de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Dans notre échantillon, 92 % des parents d'enfants en situation de handicap sont mariés et vivent ensemble, et 60 % d'entre eux ont trois enfants ou plus, dont l'enfant handicapé. Ces résultats sont similaires à ceux de l'étude réalisée dans la région de Fès – Meknès, où 94% des parents d'enfants handicapés étaient mariés et 52% des familles avaient au moins trois enfants(9). De plus, l'étude algérienne rapporte un taux de mariage de 95 % et plus de trois enfants dans 66 % des cas(12). Cela suggère que la naissance d'un enfant en situation de handicap n'affecte pas nécessairement la stabilité des familles.

Par ailleurs, une recherche effectuée par Samuels et al. (51) sur les caractéristiques démographiques des aidants non rémunérés aux États-Unis a révélé que 60 % des aidants sont mariés ou en partenariat domestique de longue durée. Cette étude a également mis en lumière

une tendance en 2020, avec une augmentation du nombre d'aidants célibataires ou jamais mariés par rapport aux années précédentes. Par ailleurs, il a été noté qu'un nombre significatif d'aidants mariés exprime un manque de désir d'avoir d'autres enfants, ce qui pourrait refléter les défis et les engagements liés à la prise en charge d'un enfant handicapé(51).

Cependant, plusieurs études menées en Europe révèlent que le traumatisme lié à la naissance d'un enfant handicapé peut avoir un impact significatif sur les choix de fertilité des familles(48). Des recherches indiquent une diminution de la fécondité, souvent motivée par des inquiétudes liées aux exigences de soins à long terme et aux défis émotionnels associés à l'éducation d'un enfant en situation de handicap(16).

Au contraire, notre étude menée dans la région de Marrakech-Souss Massa révèle une tendance opposée. Dans notre échantillon, la majorité des parents choisissent d'avoir plusieurs enfants malgré la présence d'un enfant en situation de handicap. Ce choix pourrait être influencé par des facteurs culturels locaux, tels que l'importance du soutien familial élargi et des valeurs sociétales qui valorisent les grandes fratries, perçues comme une source de soutien et de résilience pour l'enfant et la famille(26).

4. Niveau socio-économique de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Dans notre étude, 39 % des aidants se situent à un niveau socio-économique bas, 60 % à un niveau moyen, et seulement 1 % à un niveau élevé, indiquant des ressources limitées pour la majorité d'entre eux. Cette répartition est similaire à celle observée dans l'étude de Benhamza et al.(8) menée à Oujda, où 30 % des aidants étaient de niveau bas, 65 % de niveau moyen, et 5 % de niveau élevé. Ces résultats suggèrent des conditions économiques comparables dans plusieurs régions marocaines, où les aidants rencontrent des défis financiers importants pour répondre aux besoins de leurs enfants en situation de handicap(26).

À l'international, les études montrent une répartition différente. En Espagne, selon Mendez et al. (20) , environ 20 % des aidants se situent dans un niveau bas, 50 % dans un niveau

moyen, et 30 % dans un niveau élevé, tandis qu'aux États-Unis, Maria et al. (11) indiquent que seulement 15 à 20 % des aidants appartiennent à un niveau bas, avec la majorité dans les catégories moyennes et élevées. Ces différences pourraient être dues à un accès plus important aux aides sociales dans ces pays, offrant ainsi un soutien financier plus solide.

En Côte d'Ivoire, l'étude de N'dri et al.(19) révèle que 80 % des aidants se trouvent dans un niveau socio-économique bas et 20 % dans un niveau moyen, sans aidants dans la catégorie élevée. Ce profil est proche de la situation observée au Maroc, reflétant les défis économiques rencontrés par les aidants dans plusieurs pays africains(52).

Tableau XI : Les niveaux socio-économiques des aidants des enfants en situation de handicap

Étude	Niveau socio-économique bas (%)	Niveau socio-économique moyen (%)	Niveau socio-économique élevé (%)
Benhamza et al. (Oujda) (8)	30%	65%	5%
N'dri et al. (Abidjan) (19)	80%	20%	0%
Mendez et al. (Espagne) (20)	20%	50%	30%
Maria et al. (États-Unis) (11)	15–20 %	70 %	15%
Notre étude	39%	60%	1%

5. Niveau éducatif et profession de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Les résultats de notre étude montrent que 35 % des aidants sont analphabètes, 31 % ont un niveau primaire, 28 % un niveau secondaire, et seulement 6 % ont atteint un niveau d'éducation supérieur. Cette situation d'éducation limitée est préoccupante, car elle peut avoir des répercussions importantes sur la capacité des aidants à accéder aux informations et aux ressources nécessaires pour soutenir efficacement leurs enfants en situation de handicap(53). L'étude menée par Fares et al.(9) confirme cette tendance en présentant des données similaires concernant le niveau d'études des mères d'enfants handicapés dans la région Fès-Meknès : 22 % sont analphabètes, 25 % ont un niveau primaire, 35, % un niveau secondaire, et 18 % ont atteint un niveau universitaire(9). Cette faiblesse éducative chez les aidants peut limiter leur capacité à participer activement à des formations adaptées et à accéder aux informations pertinentes pour améliorer la prise en charge de leurs enfants.

De plus, selon une enquête menée par Jarrige et al. (54), les aidants ayant un faible niveau d'éducation sont souvent moins susceptibles de bénéficier de formations adaptées, ce qui peut intensifier leur sentiment d'isolement et de stress, impactant ainsi leur bien-être psychosocial(54). Cette réalité souligne l'importance de développer des solutions pour améliorer l'accès à l'éducation et à la formation des aidants afin de réduire l'isolement et d'améliorer la prise en charge des enfants en situation de handicap.

La méconnaissance des droits et des dispositifs de soutien peut aggraver la charge émotionnelle des aidants, comme l'indiquent des recherches menées par Fauchier magnan et al.(55), qui soulignent que le manque de formation et d'informations adéquates limite l'autonomisation des aidants. En revanche, les aidants ayant un niveau d'éducation supérieur sont plus susceptibles de connaître les droits et services auxquels ils peuvent prétendre, leur permettant d'accéder plus facilement aux services de soutien (55).

Tableau XII : Niveau éducatif des aidants des enfants en situation de handicap

Niveau éducatif	Notre étude (%)	Étude de Fares et al. (%) (9)
Analphabète	35%	22%
Primaire	31%	25%
Secondaire	28%	35%
Universitaire	6%	18%

Concernant la profession des aidants, notre étude révèle que 85 % d'entre eux n'exercent aucune activité professionnelle, illustrant une forte prédominance des mères, souvent femmes au foyer, dans le rôle principal d'accompagnement des enfants en situation de handicap. Contrairement aux données internationales disponibles, nos résultats montrent une situation où la responsabilité des soins quotidiens incombe essentiellement aux mères, alors que les pères se consacrent au soutien financier du foyer. En France, l'étude de l'organisation de coopération et de développement économiques (2016) (56) souligne que si 83 % des aidants familiaux sont effectivement des femmes, une partie d'entre elles conserve une certaine activité professionnelle, bien qu'elle soit souvent réduite. De même, l'étude de Carers UK (2019) (57) au Royaume-Uni rapporte que près de 75 % des aidants sont des femmes, mais beaucoup continuent à jongler entre les soins aux proches et une activité professionnelle.

IV. Défis des aidants dans l'éducation de l'enfant en situation de handicap :

1. Facteurs compliquant la prise en charge de l'enfant en situation de handicap :

Nos résultats montrent que 56 % des aidants identifient le coût des soins comme un obstacle majeur. Cette difficulté est particulièrement significative dans le contexte marocain, où, selon une étude menée par le American Moroccan Competencies Network et Autism Speaks, en collaboration avec l'Association Nour(58), 60 % des aidants rapportent des difficultés financières importantes liées aux soins de leurs enfants en situation de handicap. Ces dépenses imprévues, souvent liées aux soins médicaux, à la rééducation et aux besoins spécifiques des enfants, représentent un fardeau majeur pour les familles marocaines(26). Ce fardeau financier est également observé à Abidjan(19), où N'dri et al. montre que de nombreuses familles d'enfants polyhandicapés vivent dans une grande précarité, avec des revenus souvent faibles et irréguliers, principalement dans le secteur informel. Ces familles doivent faire face à des dépenses importantes, notamment pour les bilans de santé, les traitements médicaux et le transport, et se trouvent fréquemment dans l'incapacité de couvrir ces frais, les obligeant à s'endetter(19).

Cette situation est renforcée par des études internationales qui révèlent également que les familles d'enfants handicapés doivent souvent faire face à des coûts imprévus. Une étude menée en France par Etchegaray et al.(59) montre que les familles avec des enfants ayant des besoins spécifiques ont des dépenses beaucoup plus élevées que celles des familles sans enfants handicapés, notamment en matière de soins médicaux, de rééducation, et de services éducatifs spécialisés. De plus, selon Avila funes et al. (60), au Mexique, la pression financière est exacerbée par les coûts liés aux équipements spéciaux et à la thérapie, ce qui entraîne un stress accru et affecte la stabilité financière des familles. Cette situation est similaire au contexte marocain, où les dépenses imprévues en soins médicaux sont un obstacle majeur pour les familles d'enfants en situation de handicap.

En plus, 45 % des répondants considèrent la difficulté d'accès aux soins comme un obstacle majeur dans la prise en charge de leurs enfants en situation de handicap. Cette problématique est en grande partie due aux limites du système de santé marocain, où l'accès aux services médicaux pour les enfants en situation de handicap demeure très restreint(61). Selon un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (62), le Maroc fait face à un manque de services spécialisés pour les personnes handicapées, particulièrement dans les zones rurales, où la densité des professionnels de santé est insuffisante. Cette situation oblige de nombreuses familles à parcourir de longues distances pour accéder à des soins adaptés, une contrainte géographique qui amplifie les difficultés quotidiennes des aidants(63).

Les familles, même lorsqu'elles parviennent à accéder aux institutions sanitaires, se heurtent souvent à une offre de soins mal adaptée à leurs besoins spécifiques. Un rapport de Thelwell et al.(64) indique que les services de santé ne répondent pas toujours aux besoins des personnes handicapées, notamment en raison de l'absence de structures spécialisées et de la pénurie de personnel qualifié dans ces domaines. Par ailleurs, les démarches administratives complexes, les coûts élevés des soins privés et la perception négative des services de santé aggravent cette situation(46).

La comorbidité de l'enfant, citée par 15 % des aidants, constitue un autre facteur qui complique considérablement la prise en charge des enfants en situation de handicap. Lorsqu'un enfant présente plusieurs problèmes de santé simultanément, les besoins médicaux deviennent exponentiels, nécessitant un suivi régulier et souvent complexe(21). Cela peut impliquer des consultations fréquentes avec différents spécialistes, des traitements variés et parfois incompatibles, ainsi que des ajustements continus des protocoles médicaux(13).

Sur le plan émotionnel, les aidants d'enfants en situation de handicap sont confrontés à des défis psychologiques considérables. **40 %** des répondants ont mentionné que voir leur enfant souffrir est un fardeau émotionnel majeur. Cette souffrance perçue est une constante dans la littérature, notamment dans les travaux de Fourcade et al.(65), qui souligne la lourdeur psychologique de la parentalité face au handicap, ainsi que les travaux de Reichman et al. (33),

qui décrivent les impacts émotionnels significatifs du handicap de l'enfant sur les parents. Le stress constant associé à l'observation des difficultés de l'enfant peut entraîner une détresse psychologique et parfois des symptômes de dépression et d'anxiété (15,65).

La culpabilité ressentie par 11 % des aidants, souvent liée à la perception de ne pas répondre de manière adéquate aux besoins de leur enfant, est un facteur de détresse psychologique, comme l'indiquent Reichman et al. (33) ainsi que Guérinault (66), qui explorent les impacts émotionnels du handicap sur les aidants, particulièrement les mères.

En parallèle, 25 % des aidants se sentent sous pression en raison des attentes sociales liées à leur rôle. La stigmatisation sociale, déjà identifiée dans les études marocaines comme celles de Benhamza et al.(8) et Zouitni et al.(26) , renforce cette pression, où les mères sont particulièrement ciblées. Elles sont souvent jugées pour leur capacité à gérer les défis imposés par le handicap, une réalité qui, comme le montre l'étude de Fourcade et al.(65), alourdit le fardeau émotionnel et social des familles. Ces stéréotypes sociaux peuvent entraîner un sentiment de solitude et d'isolement(26).

La peur de l'avenir, exprimée par 43 % des répondants, se réfère à l'incertitude concernant l'avenir de l'enfant, notamment en termes d'autonomie et d'intégration sociale. Cette angoisse a été largement documentée, notamment par Yu et al.(67) qui fait état de préoccupations similaires parmi les familles confrontées au handicap. Les aidants s'inquiètent du rejet social et des difficultés que leurs enfants pourraient rencontrer à l'âge adulte, particulièrement dans le domaine scolaire et professionnel (63).

Enfin, les défis éducatifs représentent une autre source importante de stress pour 39 % des aidants dans notre étude. L'inadéquation des systèmes éducatifs pour accueillir des enfants en situation de handicap est un problème récurrent, décrit dans plusieurs études, notamment celle de « Mettre en œuvre l'inclusion scolaire » (38), qui souligne le manque d'infrastructures adaptées et la stigmatisation scolaire. Le manque de soutien scolaire approprié et la mauvaise prise en charge des besoins éducatifs spécifiques des enfants handicapés contribuent à l'augmentation du stress parental et à la détérioration de la qualité de vie des familles(65).

2. Éléments facilitants :

Le soutien du conjoint est le plus souvent cité, avec 73 % des répondants le considérant comme un facteur essentiel. Ce soutien émotionnel et pratique permet aux aidants de partager les responsabilités liées à la prise en charge de leur enfant. Lorsque les couples travaillent ensemble, ils sont en mesure de mieux gérer les défis quotidiens, tels que les rendez-vous médicaux, les interventions éducatives, et les soins spécifiques(68). Ce soutien mutuel aide également à réduire le stress familial. Perier et al.(13) soutient cette conclusion en montrant que les couples qui travaillent ensemble surmontent mieux les difficultés, et que la présence d'un conjoint compréhensif peut réduire le sentiment d'isolement et de stress des aidants (13,69).

La famille élargie, ainsi que l'entourage proche, jouent également un rôle crucial, avec 68 % des aidants reconnaissant leur importance dans notre étude. Le soutien émotionnel et pratique offert par la famille peut contribuer à créer un réseau de sécurité pour l'aidant, facilitant l'accès aux ressources nécessaires et renforçant le sentiment de communauté(70). Mallon et al.(71) ont révélé que les familles qui bénéficient d'un soutien social solide tendent à mieux faire face aux défis liés à l'éducation d'un enfant en situation de handicap.

Un facteur de motivation essentiel mentionné par 51 % des répondants est l'évolution positive de l'enfant. Les progrès observés chez l'enfant, que ce soit sur le plan cognitif, émotionnel ou social, apportent un sentiment d'espoir et encouragent les aidants à poursuivre leurs efforts. La littérature internationale soutient cette dynamique : les études de Guyard et al.(48) et Cheneau et al.(72) révèlent que les parents qui constatent des améliorations chez leur enfant sont plus enclins à continuer à investir dans des activités éducatives et thérapeutiques, renforçant ainsi le soutien au développement de l'enfant.

Enfin, les aides financières, bien qu'elles ne soient citées que par 10 % des répondants, demeurent essentielles pour les aidants d'enfants en situation de handicap. Dans un contexte où les coûts liés aux soins, aux traitements médicaux et aux services éducatifs peuvent rapidement devenir exorbitants, un soutien financier adéquat est crucial(73). Selon Grelley et Minonzio(5),

ces aides financières peuvent réduire considérablement le stress économique des familles, leur offrant la possibilité d'accéder à des soins et services spécialisés nécessaires à la prise en charge de l'enfant(5). De plus, Cheneau et al.(72) met en avant l'impact positif des aides financières sur le sentiment de sécurité des familles. Elles permettent à ces dernières d'explorer des options de traitement et d'éducation autrement inaccessibles, contribuant ainsi à l'amélioration de la qualité de vie pour l'enfant et l'ensemble de la famille(72).

Les aides financières peuvent réduire le stress économique des familles en leur fournissant les moyens nécessaires pour accéder à des soins et à des services spécialisés. Les aidants bénéficiant de ce soutien sont souvent mieux concentrer sur les besoins émotionnels et éducatifs de leur enfant, plutôt que de se soucier en permanence des contraintes financières(72). De plus, ces aides renforcent le sentiment de sécurité des familles, leur permettant d'explorer des options de traitement et d'éducation qui pourraient autrement être inaccessibles. Cela se traduit par une amélioration de la qualité de vie pour l'enfant et le reste de la famille, car les aidants peuvent se concentrer sur des aspects cruciaux du développement de leur enfant, tels que la participation à des activités sociales et l'engagement dans des thérapies adaptées(70). Ce constat rejoint les conclusions de Piérart et al.(70), qui soulignent que le soutien financier, en plus de son rôle dans la réduction du stress économique, contribue à un environnement propice à l'épanouissement de l'enfant en situation de handicap.

V. Retentissement psychosomatique et relationnels sur la vie de l'aidant :

1. Retentissement psychosomatique sur l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Lors de l'annonce d'un handicap, les aidants vivent un choc émotionnel profond, perturbant leur pensée et leur perception de l'avenir de l'enfant, ce qui rend le processus de deuil difficile(74). Leur charge est complexe, comprenant des aspects émotionnels, physiques et financiers (75). Les aidants, souvent les parents, éprouvent un stress intense dû aux besoins spécifiques de leurs enfants, ce qui entraîne une grande fatigue émotionnelle et psychologique (50) (76). De plus, les exigences physiques des soins quotidiens, des thérapies et des ajustements à la maison conduisent souvent à un épuisement physique (48) (71). Cette charge a un impact significatif sur leur qualité de vie et leur bien-être.

1.1. Retentissement psychologique sur l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Les résultats de notre étude sur le retentissement psychologique des aidants d'enfants en situation de handicap trouvent des échos dans plusieurs recherches internationales. Concernant l'anxiété, qui touche 45 % des participants, Pierre et al. (77), montre que cette réaction est fréquente chez les parents en raison du stress permanent lié aux soins et aux incertitudes sur l'avenir. Dans une étude réalisée par Al-Farsi et al.(50), les parents d'enfants autistes présentent également des niveaux élevés d'anxiété, ce qui confirme l'impact psychologique observé dans notre travail.

Les troubles du sommeil, signalés par 27 % des aidants, sont aussi rapportés dans l'étude de Ben Thabet et al. (78), où ces perturbations sont attribuées aux soins nocturnes et au stress accumulé. Roskam et Mikolajczak (79), soulignent de plus que ces troubles peuvent être un symptôme de burn-out parental et, à la fois, un facteur aggravant du stress.

La peur d'avoir un autre enfant, exprimée par 22 % des aidants, est également mise en avant par Perier et al.(13), qui explique que cette crainte découle des défis liés à l'éducation d'un enfant en situation de handicap. Namkung et al. (80), confirment que le poids des responsabilités influence souvent la décision d'agrandir la famille, par crainte d'une charge émotionnelle et matérielle supplémentaire.

Pour ce qui est de la dépression, touchant 18 % des aidants, Alloy et al.(81), montrent qu'elle est fréquente chez les aidants dans les contextes de soins prolongés, souvent alimentée par un sentiment d'impuissance et d'isolement. Lazarus et Folkman (82), précisent que des difficultés à développer des stratégies de coping efficaces peuvent aggraver cette dépression. Ces stratégies de coping, selon Lazarus, sont des processus dynamiques d'adaptation au stress, influencés par la perception d'une situation et la capacité de l'individu à y faire face. Ces stratégies peuvent être cognitives ou comportementales et évoluent avec le temps(13). Dans le contexte des aidants, l'anxiété liée à la situation de handicap peut être atténuée par les stratégies de coping, telles que la recherche de soutien ou d'informations. La modification de la perception de la situation, comme observer des progrès chez l'enfant, peut également transformer la réponse émotionnelle des aidants et favoriser leur bien-être psychologique (83).

Enfin, 3 % des participants rapportent la prise de psychotropes. Lebert-Charron et al.(84) notent que certains parents, épuisés émotionnellement, ont recours aux psychotropes pour gérer leur anxiété et dépression, bien que cette pratique soit parfois stigmatisée, comme l'a également noté Gorostiaga et al.(47).

Les concepts de détresse parentale, d'anxiété, de dépression, de stress parental et de burnout parental décrits dans la littérature trouvent un écho dans les résultats de notre enquête.

a. Détresse parentale :

La détresse parentale, qui englobe l'anxiété, la dépression et le stress, reflète une souffrance psychologique importante chez les parents d'enfants en situation de handicap(13). L'anxiété, initialement un mécanisme d'adaptation face au danger (46), peut devenir

envahissante et inhibitrice lorsqu'elle atteint un certain seuil, perturbant ainsi l'adaptation des aidants (77). De même, la dépression, fréquemment co-existante avec l'anxiété, se trouve intensifiée par le stress parental, défini comme un déséquilibre entre les exigences et les ressources perçues (53). L'arrivée d'un enfant en situation de handicap amplifie cette réalité, avec des défis supplémentaires liés aux besoins spécifiques de l'enfant, la réorganisation du quotidien et des pressions émotionnelles et financières (76). Les parents d'enfants handicapés, en particulier ceux confrontés à des troubles neuro-développementaux, ressentent un stress accru et une plus grande propension aux symptômes anxiо-dépressifs, parfois trois fois plus marqués que dans la population générale (85). Cette charge émotionnelle est d'autant plus élevée lorsque l'enfant nécessite un suivi prolongé ou lorsque la spécificité du handicap, comme dans les troubles cognitifs ou sensoriels, engendre des tensions relationnelles et des dysfonctionnements dans les interactions parent-enfant (86). Ainsi, la détresse psychologique des aidants est étroitement liée à la nature et à la gravité du handicap de l'enfant, avec des répercussions durables sur leur bien-être mental et leur qualité de vie.

b. Burnout parental :

Le burnout parental, concept initialement décrit par Freudenberger (1974) (13), et souvent associé aux professions de soin, se manifeste également chez les parents d'enfants en situation de handicap, qui affrontent des défis physiques, émotionnels et financiers constants. Ce syndrome d'épuisement résulte d'un stress chronique où les responsabilités parentales accumulées et la charge affective épuisent les ressources du parent, générant des sentiments de fatigue intense, de perte d'efficacité et de distanciation émotionnelle envers l'enfant (13).

Le burnout parental évolue en trois phases : d'abord, l'épuisement physique et émotionnel lié aux pressions quotidiennes; ensuite, le détachement émotionnel où le parent, se sentant impuissant, s'éloigne progressivement de son rôle parental; et enfin, une perte d'accomplissement personnel où le parent ressent une incapacité à répondre aux attentes, perdant toute satisfaction dans son rôle parental (13,76) (79).

Ce phénomène est exacerbé par les soins spécifiques demandés par les enfants avec handicap, entraînant des manifestations cliniques telles que troubles du sommeil, douleurs physiques, irritabilité et sentiment de mal-être (13). Au final, cette situation affecte non seulement le bien-être du parent, mais aussi la qualité de l'interaction avec l'enfant et l'équilibre familial.

En somme, nos résultats, en accord avec diverses études internationales, soulignent l'importance du soutien psychologique pour les aidants d'enfants en situation de handicap. La détresse émotionnelle, manifestée par l'anxiété, la dépression et le burnout parental, confirme le besoin urgent d'accompagnement et de ressources adaptées pour alléger la charge des aidants et préserver leur bien-être mental.

1.2. Retentissement somatique sur l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Les résultats de notre étude montrent que 30 % des aidants signalent des pathologies ostéo-articulaires, principalement des douleurs chroniques, des lombalgies et de l'arthrose. Ces pathologies résultent en grande partie des efforts physiques répétés et des postures contraignantes imposées par les tâches de soins des enfants en situation de handicap. Les parents d'enfants ayant un handicap moteur, en particulier, sont particulièrement exposés à ces troubles, car ils doivent souvent accomplir des gestes physiques lourds, tels que soulever ou déplacer leurs enfants, et maintenir des postures inconfortables pendant de longues périodes pour les assister dans leurs activités quotidiennes.

Les recherches sur le sujet soutiennent largement ces observations. Ramdani et al (87), explique que les efforts physiques prolongés et les mouvements répétitifs, souvent associés aux tâches de soins, sont des facteurs clés dans le développement des pathologies musculo-squelettiques chez les aidants. Il souligne que ces contraintes physiques, en combinaison avec un manque de récupération, peuvent entraîner des douleurs chroniques dans des zones particulièrement sollicitées du corps, comme le dos et les genoux, ce qui concorde avec nos résultats (87).

Mikolajczak et Roskam (79), précisent que le burnout parental, souvent induit par des exigences physiques permanentes, peut exacerber les douleurs articulaires en perturbant l'équilibre postural et en augmentant les gestes répétitifs. Leur étude montre que les troubles musculo-squelettiques peuvent être exacerbés par un stress constant, et que l'augmentation du stress physique, comme celui généré par les tâches de soins intensifs, peut entraîner des pathologies, telles que des lombalgies et des douleurs cervicales(79).En complément, Caicedo (88), indique que les familles d'enfants ayant des besoins particuliers, notamment ceux souffrant de handicap moteur, sont particulièrement vulnérables aux douleurs musculo-squelettiques.

Nos résultats confirment également une prévalence inquiétante de diabète (10 % des aidants) et d'hypertension artérielle (7 % des participants), des affections fréquemment liées au stress prolongé et à un mode de vie perturbé. Ces résultats rejoignent ceux de Caicedo (88), qui met en évidence l'impact du stress parental sur la santé des aidants, notamment à travers l'augmentation du risque de troubles cardiovasculaires(81). En outre, les fluctuations pondérales observées dans notre échantillon (amaigrissement chez 6 % et obésité chez 3 % des participants) soulignent l'impact du stress sur les comportements alimentaires, une relation bien établie dans la littérature. Le stress induit un déséquilibre métabolique, favorisant l'obésité et perturbant la régulation de l'appétit, comme le confirme le rapport des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)(89), sur le rôle du stress dans l'obésité .

2. Retentissement sur la vie de couple de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Les résultats de notre étude révèlent que, bien que 84 % des aidants n'indiquent pas de retentissement significatif sur leur vie de couple, il subsiste un impact important pour environ 16 % d'entre eux. Cette minorité rapporte des tensions relationnelles, allant des disputes fréquentes à des problèmes plus graves pouvant aller jusqu'au divorce. Cette observation est en concordance avec l'étude menée à Abidjan par N'Dri et al.(19) , qui souligne que certaines

familles ont réussi à reconstruire leur dynamique autour de l'enfant polyhandicapé, tandis que d'autres ont connu une déstructuration, marquée par des violences conjugales et des séparations (19). Ces tensions peuvent être exacerbées par le stress chronique lié à la gestion des soins, notamment lorsque les rôles au sein du couple deviennent inégaux. Le parent assurant principalement les soins, souvent la mère, est susceptible de vivre un épuisement émotionnel et physique, ce qui peut déstabiliser la relation conjugale(21).

Boeck et al.(53) indiquent également que les couples confrontés à des enfants handicapés ressentent un stress relationnel plus intense par rapport aux couples d'enfants non handicapés. Les exigences physiques et émotionnelles élevées, le manque de temps pour nourrir la relation de couple, ainsi que la gestion des stigmates sociaux liés au handicap, participent à ce stress (53). Ce phénomène a aussi été observé par Zouitni et al.(26), qui indique que les familles confrontées à la maladie mentale dans le contexte marocain font face à des tensions similaires, notamment liées à la stigmatisation et à la surcharge des rôles parentaux.

Cependant, il est crucial de noter que malgré ces tensions, de nombreuses familles dans notre contexte trouvent des moyens de maintenir leur relation de couple. La résilience conjugale, soutenue par des ressources externes comme les réseaux familiaux et les groupes de soutien, joue un rôle clé dans cette dynamique (69). En effet, les couples qui partagent les responsabilités et communiquent de manière ouverte sur leurs difficultés parviennent souvent mieux à faire face aux pressions externes(46).

Ces résultats confirment l'importance d'une prise en charge qui ne se limite pas à la gestion des soins de l'enfant, mais qui inclut également le soutien aux relations conjugales pour prévenir les effets délétères du stress parental sur la vie de couple.

3. Retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant :

Dans notre étude, nous avons observé que 83 % des parents d'enfants en situation de handicap ne rapportent pas de retentissement majeur sur la relation avec leurs autres enfants, ce qui indique que la majorité des familles parviennent à maintenir une relation équilibrée. Toutefois, 17 % des parents mentionnent des tensions, souvent sous forme de jalousie. Ce phénomène peut être dû à l'attention accrue accordée à l'enfant handicapé, ce qui conduit les autres enfants à se sentir négligés ou moins aimés. Des études sur les relations fraternelles montrent que les enfants sans handicap peuvent éprouver des sentiments de frustration et d'ambivalence face à la situation de leur frère ou sœur en raison de cette dynamique familiale modifiée(90) (91).

Boucher et Derome (90), soulignent que les enfants de familles ayant un enfant handicapé peuvent ressentir un sentiment de "compétition" pour l'attention des parents, augmentant ainsi les tensions et les sentiments de rejet. Scelles (91), quant à lui, met en lumière l'impact émotionnel sur les frères et sœurs, qui peuvent développer des comportements conflictuels ou ressentir un manque d'affection en raison de la focalisation parentale sur les besoins spécifiques de l'enfant handicapé. Ces recherches appuient l'idée que la gestion des relations fraternelles dans ces familles nécessite une attention particulière de la part des parents et des professionnels pour prévenir les sentiments de frustration ou d'abandon chez les autres enfants.

En revanche, il est important de souligner qu'aucune étude nationale n'a été trouvée sur les retentissements des relations fraternelles au Maroc concernant les familles ayant un enfant handicapé. Cette lacune dans la recherche rend difficile l'obtention de données spécifiques à ce contexte culturel et social. Des recherches futures à l'échelle nationale seraient nécessaires pour mieux comprendre comment les relations fraternelles sont affectées par la présence d'un enfant en situation de handicap au Maroc.

4. Retentissement sur la relation familiale de l'aidant de l'enfant en situation de handicap :

Les résultats de notre étude montrent que 78 % des parents d'enfants en situation de handicap ne rapportent pas de retentissement notable sur leurs relations familiales. Toutefois, 22 % des parents ont souligné un impact négatif, principalement sous forme d'éloignement familial et de stigmatisation. Ces résultats mettent en lumière des tensions et des dynamiques familiales qui méritent une attention particulière dans la gestion du handicap au sein des familles.

L'éloignement familial observé chez certains parents peut être lié à plusieurs facteurs. Les familles peuvent s'isoler en raison de la surcharge émotionnelle et physique engendrée par la prise en charge quotidienne de l'enfant en situation de handicap. Selon une étude réalisée au Royaume-Uni par Gallagher et al.(92), les parents d'enfants en situation de handicap rapportent souvent un sentiment d'isolement social, particulièrement en raison d'un manque de compréhension et de soutien de la part de la famille élargie. Ce manque de soutien peut être perçu comme une forme de rejet ou d'incompréhension, conduisant les parents à limiter leurs interactions avec leur entourage(92).

La stigmatisation liée au handicap est un autre facteur qui contribue à l'éloignement familial. Dans plusieurs cultures, y compris au Maroc, le handicap peut encore être perçu négativement, créant un fossé entre la famille nucléaire et le reste de la communauté familiale(9). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a rapporté que les familles d'enfants en situation de handicap sont souvent victimes de stigmatisation sociale(26), ce qui peut mener à leur exclusion ou marginalisation, tant au sein de la famille élargie que dans la société. Cette stigmatisation peut prendre la forme de pitié, d'évitement ou de critiques, des attitudes qui exacerbent les tensions familiales(75).

Malgré ces défis, le soutien familial reste un facteur protecteur essentiel pour les parents. Il a été démontré que le soutien émotionnel et logistique de la famille élargie aide à réduire les niveaux de stress des parents et améliore leur résilience face aux difficultés(70). Lorsque la famille élargie s'engage activement, elle contribue à atténuer les pressions liées à la prise en charge de l'enfant handicapé et à renforcer les liens familiaux.

VI. Adaptations des aidants d'enfants en situation de handicap :

1. Adaptations financières :

Dans notre étude, il apparaît que 92 % des aidants d'enfants en situation de handicap ont dû adapter leurs finances pour couvrir les besoins spécifiques de leur enfant. Cette réalité souligne une charge financière conséquente, souvent composée de soins médicaux spécialisés, d'équipements adaptés et d'aménagements du domicile, qui pèsent lourdement sur les finances des familles(46). Comme mentionné dans le chapitre sur les facteurs compliquant la prise en charge, ces dépenses représentent un obstacle majeur pour de nombreux aidants, particulièrement dans des contextes où le soutien institutionnel est limité. Selon Perrelet et al.(93), les familles en Suisse romande rencontrent des difficultés financières similaires, devant souvent renoncer aux loisirs et vacances pour allouer ces fonds aux soins de leur enfant.

Les contraintes financières récurrentes peuvent également aggraver les inégalités économiques, exposant certaines familles à une plus grande précarité. Dans des contextes comme le Maroc, où les soutiens gouvernementaux restent limités, cette réalité peut amener les familles à s'isoler socialement, renforçant le stress et l'anxiété des aidants. Les études internationales révèlent l'importance de l'accès à des ressources financières adéquates et à un soutien communautaire pour alléger ce poids financier et préserver la santé mentale des aidants(93).

2. Adaptations de la vie socio-familiale :

Les données montrent que 68 % des répondants ont modifié leur participation à la vie socio-familiale, se traduisant par une diminution des activités sociales et familiales. Environ 45 % des parents déclarent une participation faible ou nulle aux événements familiaux, tandis que 52 % font état d'une participation limitée aux activités sociales. Ces résultats renforcent ce que nous avons déjà discuté concernant la stigmatisation et l'isolement des familles d'enfants en situation de handicap(92). Les parents, souvent submergés par les soins constants nécessaires pour leur

enfant, trouvent qu'ils ont moins de temps et d'énergie pour maintenir des interactions sociales(94). De plus, la stigmatisation sociale associée au handicap peut inciter les familles à se replier sur elles-mêmes, aggravant ainsi l'impact sur leur qualité de vie. Cette dynamique crée un cercle vicieux où l'isolement social peut engendrer un stress supplémentaire, affectant encore plus la santé mentale et le bien-être des parents(26).

3. Adaptations du domicile :

Les résultats de notre étude montrent que seulement 15 % des parents d'enfants en situation de handicap ont modifié leur domicile, et 1 % ont réalisé des agrandissements spécifiques pour leur enfant. Cette situation s'inscrit dans un contexte où, comme mentionné précédemment, les familles sont confrontées à d'importantes difficultés financières. En effet, selon Perrelet et al.(93), les familles en Suisse romande rencontrent des difficultés similaires concernant les ajustements de leur domicile, notamment à cause des coûts liés aux soins médicaux et aux équipements spécialisés, qui occupent une part importante de leur budget(93).

Cette incapacité à adapter leur logement, par manque de ressources financières, a des conséquences sur la qualité de vie de l'enfant en situation de handicap, mais aussi de toute la famille. Ce constat est également souligné par N'Dri et al.(19), où de nombreuses familles vivent dans une précarité telle que l'adaptation du domicile devient secondaire par rapport aux priorités immédiates liées aux soins de l'enfant. Les difficultés financières rencontrées par ces familles illustrent la nécessité d'un soutien financier adéquat pour permettre l'accès à des aménagements nécessaires pour l'amélioration de la vie quotidienne des enfants handicapés et de leurs familles.

Ainsi, ces résultats rejoignent l'ensemble des discussions précédentes sur les défis financiers, en soulignant que les coûts élevés des soins et équipements spécialisés limitent la capacité des familles à investir dans des améliorations structurelles de leur domicile. Un soutien financier accru serait donc crucial pour alléger ce fardeau.

4. Adaptations du travail :

Les résultats de notre étude montrent que les adaptations professionnelles des aidants sont relativement faibles, avec seulement 3 % des répondants ayant réduit leur temps de travail, 3 % ayant changé de lieu de travail et 4 % ayant arrêté de travailler complètement pour s'occuper de leur enfant. Ce faible taux peut être attribué à la composition des répondants, où la majorité des mères sont des femmes au foyer et n'ont donc pas à adapter leur emploi. Cela reflète un modèle où, dans de nombreuses familles, ce sont les pères qui portent la charge financière, laissant les mères se concentrer sur les soins à apporter à leur enfant. Cette dynamique est similaire à celle observée dans les études de Fares et al.(9) et de Benhamza et al.(8), qui ont également souligné que la majorité des participants étaient des mères et des femmes au foyer.

Cependant, les résultats de notre étude contrastent avec des recherches menées dans d'autres pays, notamment en Europe, où l'impact professionnel sur les parents d'enfants handicapés est plus significatif. En France, Perier et al.(13) a révélé que de nombreux parents d'enfants handicapés sont contraints de quitter leur emploi ou de réduire leur activité professionnelle pour répondre aux besoins de leurs enfants. Cela a des répercussions importantes sur leur statut économique, en particulier pour les mères qui sont plus susceptibles de réduire ou d'arrêter leur travail pour s'occuper de l'enfant handicapé(13). Une autre étude menée au Etats-Unis par l'organisation Flexjobs (95), montre que les parents, et en particulier les mères, font face à des défis professionnels majeurs, souvent à cause du manque de soutien au niveau des congés parentaux ou des horaires flexibles, ce qui les pousse à quitter leur emploi ou à réduire leurs heures.

Ces études européennes soulignent les différences marquées avec le contexte marocain, où les mères, souvent femmes au foyer, n'ont pas nécessairement à adapter leur travail, faute d'une activité professionnelle.

VII. Implications Pratiques :

Cette étude est axée sur l'identification des défis et des besoins des aidants des enfants en situation de handicap dans le sud du Maroc. L'objectif est de formuler des recommandations stratégiques visant à améliorer le soutien et les conditions de vie de ces familles. En analysant les résultats de notre étude, nous avons identifié des mesures potentielles qui pourraient être mises en œuvre pour répondre aux besoins spécifiques des aidants et de leurs enfants handicapés, tout en tenant compte du contexte socioculturel marocain.

1. Recommandations pour le soutien aux aidants des enfants en situation de handicap :

1.1. Importance de la prévention et de la sensibilisation

La prévention joue un rôle central dans la réduction des risques de handicap chez l'enfant. Il est crucial de renforcer la sensibilisation pendant la grossesse à travers des campagnes éducatives ciblées sur les mesures préventives, telles que le suivi prénatal, une alimentation équilibrée et la prévention des infections. De plus, la formation des professionnels de santé impliqués dans l'accouchement est essentielle pour leur permettre d'identifier rapidement les complications pouvant entraîner un handicap et d'agir de manière appropriée. Ces efforts doivent s'accompagner de politiques publiques soutenant ces initiatives de prévention et sensibilisation.

1.2. Organisation de consultations pluridisciplinaires

Pour améliorer la prise en charge des enfants handicapés, il est recommandé d'organiser des consultations pluridisciplinaires réunissant différents spécialistes (pédiatres, neurologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, etc.) dans un même lieu et le même jour. Ce dispositif permettrait de réduire les déplacements et la charge financière pour les familles tout en optimisant la coordination des soins. Une telle initiative nécessiterait des ressources humaines qualifiées et un soutien institutionnel pour garantir sa pérennité et son efficacité.

1.3. Mise en place de services de répit :

Au Maroc, les services de répit pour les aidants familiaux, en particulier ceux s'occupant d'enfants en situation de handicap, sont encore peu développés. Pourtant, ces parents font face à des exigences physiques et émotionnelles intenses au quotidien. La création de centres de répit accessibles tant sur le plan géographique que financier serait une mesure cruciale pour soutenir ces familles. Ces centres permettraient aux parents de confier temporairement leurs enfants à des professionnels formés, offrant ainsi des moments de récupération essentiels. En réduisant la charge continue de soins, ces services favoriseraient le bien-être mental et physique des aidants, renforçant ainsi leur capacité à fournir des soins de qualité à long terme. Cette initiative nécessite un soutien financier et institutionnel pour assurer sa mise en œuvre efficace et durable dans le contexte marocain.

1.4. Soutien psychologique et émotionnel :

Lors de nos entretiens avec les aidants, nous avons constaté un besoin crucial de soutien psychologique et émotionnel. Les défis associés à la prise en charge d'un enfant handicapé sont multiples et souvent accablants sur le plan émotionnel. Les aidants expriment fréquemment des sentiments de stress, d'anxiété, voire de détresse face aux exigences constantes de leur rôle.

Nous proposons donc l'établissement de programmes de soutien adaptés à leurs besoins spécifiques, comprenant des consultations individuelles et familiales pour permettre aux aidants de bénéficier d'un soutien personnalisé et confidentiel. En outre, la mise en place de groupes de soutien animés par des professionnels qualifiés serait bénéfique, permettant aux aidants d'échanger leurs expériences et leurs stratégies de gestion du stress avec d'autres personnes confrontées à des défis similaires.

En répondant à ce besoin crucial de soutien psychologique et émotionnel, nous pouvons non seulement améliorer le bien-être des aidants eux-mêmes, mais aussi renforcer leur capacité à fournir des soins affectueux et efficaces à leurs enfants handicapés. Ces initiatives sont indispensables pour soutenir adéquatement les aidants marocains dans leur rôle complexe et exigeant.

1.5. Programmes de formation pour les aidants :

Il est essentiel d'organiser des programmes de formation réguliers, accessibles à tous les aidants, qu'ils soient en milieu urbain ou rural, afin de garantir que chaque personne ait accès aux connaissances et compétences nécessaires pour mieux soutenir son enfant. Ces formations peuvent se dérouler à la fois en présentiel et en ligne, ce qui permettra d'atteindre un plus grand nombre de participants, indépendamment de leur localisation géographique.

La formation des aidants a pour objectif de les outiller et de les soutenir dans le rôle essentiel qu'ils jouent auprès des personnes aidées. Les formations doivent leur permettre à la fois de mieux comprendre la maladie ou le handicap de leur proche et de les accompagner dans une meilleure compréhension de ses conséquences sur leur quotidien. Cela leur permettra de mieux réagir et interagir avec lui, notamment grâce à l'acquisition de certains gestes techniques, tout en les aidant à se préserver tout en aidant efficacement la personne.

Les formations pourraient couvrir plusieurs aspects essentiels des soins aux enfants handicapés :

Gestion des comportements : Les aidants pourraient bénéficier d'une formation à la compréhension et à la gestion des comportements difficiles souvent associés à des situations de handicap. Des techniques de communication adaptées, des stratégies de gestion du stress et des approches de renforcement positif pourraient être abordées pour aider les aidants à interagir efficacement avec leur enfant.

Premiers secours adaptés : Il serait également vital que les aidants acquièrent une connaissance solide des premiers secours adaptés aux besoins spécifiques de leurs enfants. Ces sessions de formation devraient inclure des techniques de réanimation, la gestion des crises et la reconnaissance des signes d'urgence médicale, permettant ainsi aux aidants d'agir rapidement et efficacement en cas de besoin.

Encouragement de l'autonomie : Les programmes de formation devraient aussi se concentrer sur l'encouragement de l'autonomie de l'enfant. Les aidants peuvent apprendre des techniques pour favoriser l'indépendance de leur enfant, en les aidant à acquérir des compétences de vie essentielles et à développer leur confiance en eux. Cela peut inclure des

méthodes pour adapter l'environnement domestique et des stratégies pour enseigner des tâches quotidiennes.

1.6. Soutien financier accru :

Le coût des soins pour un enfant en situation de handicap peut représenter une charge financière écrasante pour de nombreuses familles au Maroc. Dans ce contexte, il est crucial d'intensifier les aides financières directes pour répondre aux besoins spécifiques des aidants et garantir leur bien-être ainsi que celui de leur enfant.

➤ Augmenter les subventions et allocations spécifiques

Il est primordial d'augmenter les subventions et les allocations destinées aux familles d'enfants handicapés. Ces aides devraient couvrir les frais liés aux soins médicaux spécialisés, aux consultations thérapeutiques, ainsi qu'aux médicaments souvent coûteux. Par ailleurs, la mise à jour des montants attribués devrait être réalisée régulièrement pour refléter l'évolution des coûts de la vie et des soins. L'augmentation de ces aides financières permettrait aux familles de mieux faire face à leurs dépenses, réduisant ainsi le stress économique associé à la prise en charge d'un enfant handicapé.

➤ Couvrir les coûts des équipements adaptés

Les enfants en situation de handicap nécessitent souvent des équipements adaptés (comme des fauteuils roulants, des appareils auditifs, etc.) qui peuvent être très coûteux. En mettant en place des subventions spécifiques pour ces équipements, le gouvernement marocain pourrait alléger le fardeau financier des familles. Cela inclurait l'extension de l'accès à des programmes de remboursement pour les équipements médicaux et de soutien, garantissant que les familles ne soient pas contraintes d'abandonner ces ressources essentielles en raison de leur coût prohibitif.

➤ Financer les adaptations domiciliaires

Les adaptations du domicile sont souvent nécessaires pour accueillir les besoins spécifiques d'un enfant handicapé. Cela peut comprendre l'installation de rampes d'accès, la modification des salles de bains ou l'aménagement d'espaces de vie adaptés. Un soutien

financier accru pour ces adaptations serait essentiel pour garantir que toutes les familles aient accès à un environnement sûr et adapté pour leur enfant. Des programmes de financement spécifiques pourraient être mis en place, permettant aux familles de bénéficier de prêts à taux réduit ou de subventions pour couvrir ces coûts.

➤ **Soutien en outils de transport :**

Le transport représente également un défi majeur pour les familles d'enfants handicapés, en particulier pour celles qui vivent dans des zones rurales ou éloignées. Les frais liés à l'adaptation d'un véhicule pour le transport d'un enfant handicapé peuvent être prohibitifs. Ainsi, il serait bénéfique de mettre en place des subventions ou des aides pour aider les familles à couvrir ces coûts. De plus, le gouvernement pourrait envisager de créer des services de transport spécialisé pour les enfants handicapés, garantissant un accès facile aux soins médicaux et aux activités éducatives.

1.7. Soutien à l'inclusion sociale :

L'analyse de la situation actuelle concernant l'accès à l'éducation des enfants en situation de handicap met en évidence de nombreuses lacunes dans le système éducatif marocain. Les enfants handicapés ne bénéficient pas d'une scolarisation équitable par rapport à leurs pairs non handicapés. Les établissements d'enseignement général manquent d'accessibilité et d'aménagements adaptés, et les classes d'inclusion scolaire (CLIS) sont insuffisantes et ne respectent pas les normes requises. De plus, le nombre de professionnels qualifiés est très limité, et les programmes scolaires ne tiennent pas compte des besoins spécifiques des enfants handicapés. Le soutien aux associations qui gèrent ces classes et institutions spécialisées est également insuffisant, et il n'existe pas de système de contrôle efficace pour ces établissements.

Pour remédier à cette situation, il est crucial de promouvoir l'inclusion sociale des enfants handicapés dans les écoles et les activités communautaires. Cela nécessite des mesures spécifiques :

- **Assurer l'accès à l'éducation :** Garantir que tous les enfants en situation de handicap aient accès à l'éducation dans le cadre du système national, en intégrant à la fois les classes d'insertion scolaire (CLIS) et les établissements spécialisés. Il est impératif de rendre

l'accessibilité obligatoire dans les écoles ordinaires et de sanctionner les refus d'inscription des enfants handicapés dans les établissements publics.

- **Aménagement des infrastructures scolaires** : Équiper et aménager un nombre suffisant de CLIS et d'établissements spécialisés pour assurer leur bon fonctionnement. Lorsque leur gestion est confiée à des associations, il est essentiel de leur fournir les subventions nécessaires dans le cadre de contrats-objectifs contraignants.
- **Adaptation des programmes éducatifs** : Renforcer le dépistage précoce et l'évaluation des capacités des enfants handicapés, tout en adaptant les programmes pédagogiques et les outils didactiques aux différents types de handicap. Cela peut inclure, par exemple, l'utilisation de bibliothèques parlantes pour les enfants malvoyants.
- **Formation des enseignants et des éducateurs** : Améliorer la formation des enseignants et des éducateurs spécialisés, tout en leur assurant un statut juridique adéquat. Cela permettra de garantir un encadrement de qualité pour les enfants handicapés et de favoriser leur inclusion dans les classes ordinaires.
- **Sensibilisation et mobilisation communautaire** : En parallèle de ces mesures, il est essentiel de mener des campagnes de sensibilisation pour réduire la stigmatisation entourant le handicap et encourager l'acceptation au sein de la société. Cela inclut la sensibilisation des parents, des enseignants et des membres de la communauté afin de favoriser un environnement inclusif et accueillant.

2. Impact potentiel sur les politiques publiques :

L'adoption des recommandations présentées pourrait entraîner des évolutions profondes dans les politiques publiques marocaines, avec des effets durables sur la qualité de vie des familles et des enfants en situation de handicap.

2.1. Renforcement de l'État providence et de la protection sociale

La mise en place de mesures pour soutenir les aidants, notamment à travers des aides financières et des services de répit, inciterait les pouvoirs publics à redéfinir leur rôle dans le soutien aux familles les plus vulnérables. Une telle initiative renforcerait les mécanismes de protection sociale, contribuant à l'égalité des chances pour les familles d'enfants handicapés, tout en répondant à leurs besoins spécifiques. Cette transformation pourrait également encourager une plus grande justice sociale, en garantissant que toutes les familles, qu'elles vivent en milieu urbain ou rural, aient accès à un soutien adéquat.

2.2. Promotion d'une inclusion éducative plus large

La mise en œuvre de politiques favorisant l'accès à l'éducation pour les enfants en situation de handicap amènerait le système éducatif à devenir plus inclusif. Les réformes en matière d'accessibilité et d'adaptation des programmes scolaires permettraient de garantir une éducation équitable, répondant aux besoins de chaque enfant. Cela impliquerait également une révision des infrastructures et des ressources humaines, incitant à former davantage d'enseignants spécialisés. Ces changements pourraient servir de modèle pour d'autres pays de la région en quête de systèmes éducatifs plus inclusifs.

2.3. Amélioration des services de santé et des infrastructures publiques

L'élargissement de l'accès aux équipements spécialisés et aux services de répit contribuerait à repenser les infrastructures publiques de soins. En adoptant ces recommandations, le gouvernement pourrait être amené à investir dans des services sociaux plus étendus, incluant des soutiens personnalisés pour les familles. Cette évolution renforcerait l'offre de soins et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire, en particulier dans les zones rurales et isolées.

2.4. Réduction des inégalités régionales

L'une des conséquences directes de la mise en œuvre de ces recommandations serait une meilleure égalité entre les régions. En facilitant l'accès aux services et en développant des programmes de soutien à travers tout le Maroc, les inégalités régionales, notamment entre les zones urbaines et rurales, pourraient être atténuées. Cela permettrait de réduire la fracture territoriale en matière de soutien aux familles d'enfants en situation de handicap.

2.5. Consolidation du cadre institutionnel et juridique

Les recommandations visant à mieux former et soutenir les aidants pourraient conduire à une réforme du cadre législatif marocain, en instaurant de nouveaux droits pour ces familles. La reconnaissance légale des aidants, ainsi que la création de standards de qualité pour les services de soutien, consolideraient les fondements institutionnels et assureraient une meilleure coordination entre les différents acteurs publics et privés impliqués dans l'accompagnement des enfants handicapés.

2.6. Effets à long terme sur la santé publique et le bien-être social

L'amélioration du soutien psychologique et des services de répit pourrait réduire les risques d'épuisement physique et mental des aidants. Cette réduction du stress aurait un impact positif sur la santé publique, limitant les conséquences à long terme des problèmes liés à la santé mentale et augmentant la résilience des familles face aux défis quotidiens. Un tel changement permettrait de créer un environnement social plus solidaire et attentif aux besoins des plus vulnérables.

En somme, l'impact potentiel de ces recommandations sur les politiques publiques serait une refonte progressive des services sociaux, éducatifs, et de santé pour mieux intégrer les besoins des familles d'enfants handicapés. Cette réforme structurelle pourrait établir de nouveaux standards nationaux en matière de soutien, tout en contribuant à la réduction des inégalités et en encourageant une société plus inclusive.

VIII. Limite de l'Étude :

1. Limitation géographique :

L'étude a été menée uniquement dans les régions de Marrakech et Souss-Massa, ce qui restreint la généralisation des résultats. Bien que ces régions offrent un aperçu important, les réalités et les besoins des aidants peuvent varier dans d'autres parties du Maroc. Par conséquent, les conclusions tirées ici pourraient ne pas refléter pleinement la diversité des situations dans le reste du pays.

2. Échantillon restreint :

Le nombre de participants à l'étude, bien que représentatif des zones étudiées, reste limité. Une étude plus large avec un échantillon couvrant plus de régions et davantage de milieux sociaux pourrait renforcer la validité des conclusions et permettre une analyse plus complète des besoins des aidants à travers tout le pays.

3. Biais lié à la nature des réponses :

Les réponses des aidants peuvent être influencées par des facteurs émotionnels et sociaux. Par exemple, certains participants peuvent avoir sous-estimé ou surestimé leurs besoins, ou avoir été réticents à partager certaines difficultés financières ou émotionnelles, ce qui pourrait affecter la précision des données. De plus, les données collectées par le biais d'entretiens ou de questionnaires peuvent ne pas capturer toute la complexité des expériences des aidants. Les réponses peuvent également être influencées par le moment de l'entretien ou par l'état émotionnel du participant, ce qui pourrait conduire à des biais dans les résultats.

Une autre limite de l'étude réside dans le fait que la majorité des répondants étaient des femmes, souvent des mères, jouant le rôle d'aidants principaux. Bien que cela reflète la réalité

sociale dans laquelle les femmes sont majoritairement responsables des soins aux enfants handicapés, cette homogénéité limite la perspective d'autres membres de la famille, tels que les pères ou d'autres proches, qui pourraient également jouer un rôle crucial dans le soutien. De plus, les participants appartenaient majoritairement à des ménages à faible revenu, ce qui pourrait restreindre l'applicabilité des résultats à des contextes socio-économiques plus variés.

4. Absence d'évaluation longitudinale :

L'étude est de nature transversale, ce qui signifie qu'elle capture une image instantanée des expériences des aidants à un moment donné, sans suivre leur évolution au fil du temps. Une approche longitudinale aurait permis d'observer comment les besoins et les défis des aidants évoluent, notamment en fonction du développement de l'enfant en situation de handicap et des changements associés à son parcours de vie.

5. Limite des recommandations :

Les recommandations formulées dans cette étude pourraient ne pas être entièrement mises en œuvre en raison de plusieurs contraintes. Les limitations budgétaires peuvent restreindre le financement des initiatives. De plus, des obstacles administratifs, tels que le manque de personnel formé et d'infrastructures adéquates, peuvent entraver l'efficacité des programmes. Par conséquent, bien que les recommandations soient basées sur des besoins identifiés, leur succès dépendra de la capacité du système à surmonter ces défis.

The title page features a decorative horizontal scroll at the top and bottom. The central banner contains the word 'CONCLUSION' in a bold, serif font. The scrollwork is intricate, with symmetrical floral and leaf patterns.

La situation des personnes en situation de handicap au Maroc est marquée par de nombreuses difficultés, tant sur le plan de l'accès aux soins que de l'intégration sociale et éducative. Malgré certaines initiatives, beaucoup d'enfants handicapés et leurs familles continuent de faire face à des obstacles considérables.

Cette étude menée dans les régions de Marrakech et Souss-Massa a permis de dresser un portrait précis des défis complexes auxquels sont confrontés les aidants d'enfants en situation de handicap. Nous avons cherché à mieux comprendre les défis rencontrés par les aidants d'enfants en situation de handicap à travers un questionnaire détaillé. Ce questionnaire, rempli par les aidants eux-mêmes lors d'entretiens approfondis, a révélé les multiples impacts de leur rôle, non seulement sur le plan psychologique et émotionnel, mais aussi sur le plan physique, financier et social. En explorant leurs besoins et les contraintes qu'ils rencontrent, nous avons identifié plusieurs recommandations essentielles pour améliorer leur bien-être et celui de leurs enfants.

Les recommandations, notamment l'instauration de services de répit, le soutien psychologique et émotionnel, des programmes de formation adaptés, et un soutien financier accru, visent à offrir aux aidants les ressources nécessaires pour surmonter les difficultés liées à leur rôle. De plus, l'inclusion sociale des enfants handicapés dans le système éducatif est primordiale pour garantir leur droit à l'éducation et leur intégration dans la société.

Cependant, nous avons également mis en lumière les limites potentielles de ces recommandations, notamment en raison de contraintes budgétaires, politiques et administratives, qui pourraient entraver leur mise en œuvre effective. Il est donc crucial que les décideurs politiques prennent en compte ces réalités afin de favoriser l'amélioration des conditions de vie des aidants et de garantir une meilleure qualité de vie aux enfants handicapés.

Le soutien aux aidants est un enjeu vital qui nécessite une attention urgente et coordonnée de la part des acteurs institutionnels et communautaires. En travaillant ensemble, nous pouvons bâtir une société plus inclusive, où chaque enfant, quelle que soit sa situation, a la possibilité de s'épanouir.

The title page features a central decorative element. At the top and bottom are horizontal lines with intricate, symmetrical floral scrollwork in the center. Between these lines, the word "ANNEXES" is written in a bold, serif font. The entire design is rendered in black on a white background.

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe5clomjCflj8JtXjWb0I7Z9_gdu4KqMX9BX6c-AINHaXVnzw/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0

Consentement de l'aidant de l'enfant: vous acceptez de participer à ce questionnaire *

- Non
 Oui

Numéro de téléphone *

Votre réponse

L'enfant en situation de handicap

Identité de l'enfant en situation de handicap: *

Votre réponse

Age de l'enfant en situation de handicap : *

Votre réponse

Ville de l'enfant en situation de handicap : *

Votre réponse

Origine de l'enfant en situation de handicap : *

- Rural
- urbain

Type de handicap de l'enfant : *

- Moteur
- handicap auditif
- handicap visuel
- Mental
- Les troubles Dys
- Trouble de comportement
- Autre : _____

Évolution du handicap avec l'age : *

- Amélioration
- Aggravation
- Stationnaire

Etiologie :

Votre réponse

Autonomie de l'enfant en situation de handicap : *

1 2 3 4 5

Très dépendant

independant

Communication de l'enfant en situation de handicap: *

- Verbale
- Non verbale
- Aucune communication

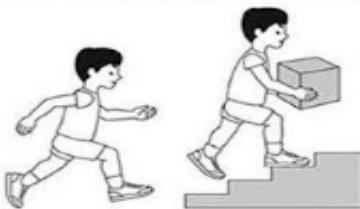
Scolarité de l'enfant en situation de handicap: *

- OUI
- NON

Si scolarisé quel type

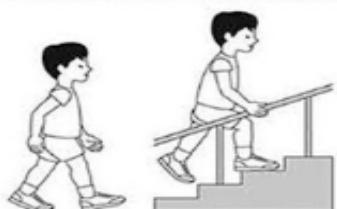
- scolarité normale
- scolarité spéciale

GMFCS (classification de la fonction motrice globale) de l'enfant en situation de handicap :



GMFCS Niveau I

Les enfants marchent à la maison, à l'école, à l'extérieur et dans la collectivité. Ils peuvent monter un escalier sans utiliser la main courante. Ils peuvent exécuter des fonctions de motricité globale comme courir et sauter, mais leur vitesse, leur équilibre et leur coordination sont limités.



GMFCS Niveau II

Les enfants peuvent marcher dans la plupart des environnements et monter un escalier en tenant la main courante. Ils peuvent avoir de la difficulté à marcher sur de longues distances et à maintenir leur équilibre sur des terrains accidentés, des pentes, au milieu d'une foule ou dans un espace clos. Ils peuvent marcher avec une assistance physique, une aide à la mobilité portative ou une aide à la mobilité sur roues pour parcourir de longues distances. En ce qui a trait aux activités de motricité globale comme courir et sauter, ces enfants n'ont que des capacités minimales.



GMFCS Niveau III

Dans la plupart des environnements intérieurs, les enfants marchent en utilisant une aide à la mobilité portative. Ils peuvent monter un escalier en se tenant à la main courante, sous supervision ou avec de l'aide. Ces enfants utilisent des aides à la mobilité sur roues pour parcourir de grandes distances et sont parfois capables de propulser eux-mêmes leur fauteuil roulant sur de courtes distances.



GMFCS Niveau IV

Les enfants marchent à la maison, à l'école, à l'extérieur et dans la collectivité. Ils peuvent monter un escalier sans utiliser la main courante. Ils peuvent exécuter des fonctions de motricité globale comme courir et sauter, mais leur vitesse, leur équilibre et leur coordination sont limités.



GMFCS Niveau V

Les enfants utilisent des modes de déplacement qui requièrent une assistance physique ou une aide à la mobilité motorisée dans la plupart des situations. Ils peuvent marcher sur de courtes distances à la maison avec une assistance physique ou en utilisant une aide motorisée ou un déambulateur avec soutien corporel après y avoir été installés. À l'école, à l'extérieur et dans la collectivité, ces enfants sont déplacés en fauteuil roulant manuel ou se déplacent à l'aide d'un fauteuil motorisé.

Descriptions du GMFCS Palisano et coll. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39: 214-23. CanChild. www.canchild.ca.

Illustrations, version 2 (C) Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey et Kent Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne ERIC/SIOSO

1

2

3

4

5



L'aide de l'enfant en situation de handicap

Type d'aidants : *

- Maman
- Père
- Membre de la famille
- Association
- autre

si autre lequel:

Votre réponse

Si membre de la famille lequel

Votre réponse

Âge de l'aide de l'enfant en situation de handicap: *

Votre réponse

Nombre d'enfants de l'aide de l'enfant en situation de handicap: *

Votre réponse

Origine de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Rural
- Urbain

État matrimonial de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Mariée
- Divorcée
- Veuve
- Célibataire

Niveau éducatif de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Analphabète
- Primaire
- Secondaire
- Universitaire

Niveau socio-économique de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Bas
- moyen
- haut

Profession de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

Votre réponse _____

Le nombre de personnes à charge de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

Votre réponse _____

Domicile de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Rez-de-chaussée
- 1er étage
- 2eme étage

Les éléments qui rendent l'éducation d'un enfant en situation de handicap difficiles pour l'aidant: *

- Finance
- Difficulté d'accès aux soins
- comorbidité de l'enfant
- Voir la souffrance de son enfant
- le sentiment de culpabilité
- La vision de l'entourage
- La peur sur l'avenir de son enfant
- Scolarité
- manque d'hôpitaux de prise en charge spécialisé
- aucun
- Autre : _____

Les éléments facilitant pour l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Le support du conjoint
- la famille
- L'entourage
- la bonne évolution de l'enfant
- Aides financières
- aucun
- Autre : _____

Le retentissement psychosomatique sur l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Amaigrissement
- obésité
- HTA
- Diabète
- Pathologie osto-articulaire
- Dépression
- Anxiété
- Trouble de sommeil
- Prise de psychotrope
- Peur d'avoir un autre enfant
- Aucun
- Autre : _____

Le retentissement sur la vie de couple de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- OUI
- Non

Si retentissement sur la vie de couple lequel

Votre réponse

Le retentissement sur la relation avec les autres enfants de l'aidant: *

- Oui
- Non

Si retentissement sur la relation avec les autres enfants quel type

Votre réponse

Le retentissement sur la relation familiale de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

- Oui
- Non

Si retentissement sur la relation familiale quel type

Votre réponse

Adaptations de l'aidant de l'enfant en situation de handicap: *

Oui

Non

si oui quelles types

Domicile

Du travail

De la vie socio-familiale

Financières

Adaptation du domicile *

Oui

Non

Changement du domicile

agrandissements
spécifiques pour votre
enfant dans votre maison

Adaptation du travail *

	Oui	Non
Réduction du temps de travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Changement du lieu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arrêt du travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Adaptation de la vie socio-familiale : *

	Pas de participation	Très peu	moyenne	normale
Événements familiaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activités sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les adaptations financières *

	Oui	Non
Pas d'adaptation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
peu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
moyenne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
prioriser les besoins de l'enfant en situations de handicap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres adaptations de l'aideant de l'enfant en situation de handicap *

aucun

Autre : _____

Autres remarques: *

aucun

Autre : _____

RÉSUMÉS

Résumé

Cette thèse explore en profondeur les défis rencontrés par les aidants d'enfants en situation de handicap au Maroc, en s'intéressant particulièrement aux impacts psychosomatiques, sociaux et économiques générés par leur rôle. À travers une étude transversale, menée dans les régions de Marrakech et Souss-Massa, l'objectif principal est de mieux comprendre les réalités de ces aidants, souvent confrontés à des pressions considérables liées à leurs responsabilités quotidiennes envers leurs enfants.

Dans l'introduction, la thèse met en lumière l'importance de cette problématique, en soulignant les défis spécifiques des aidants marocains, souvent négligés. Ces derniers sont confrontés à une multiplicité de contraintes, tant en termes de bien-être mental et physique, qu'au niveau financier, mais aussi en matière d'adaptation sociale. Cette section présente le contexte global de la prise en charge des enfants en situation de handicap au Maroc, ainsi que l'objectif de l'étude qui consiste à analyser les conditions de vie des aidants et à en tirer des recommandations pour les politiques publiques.

Le chapitre Matériel et Méthodes décrit le processus méthodologique utilisé pour cette étude transversale, qui repose sur un échantillon de 200 aidants. Cette étude a été conduite à travers un questionnaire structuré sur Google Forms, permettant de recueillir des informations détaillées sur les caractéristiques démographiques des participants, mais aussi sur les défis auxquels ils sont confrontés. Les critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que les méthodes d'échantillonnage, sont détaillés, soulignant l'importance d'un échantillon représentatif des régions ciblées. Un accent particulier est mis sur les aspects éthiques de la recherche, garantissant la confidentialité des données et le respect des normes déontologiques.

Les Résultats de l'étude fournissent une vision détaillée du profil des enfants en situation de handicap et de leurs aidants. Les caractéristiques des enfants, telles que leur âge, sexe, type de handicap, ainsi que la sévérité de ce handicap, sont analysées, permettant de dresser un tableau complet de la situation. L'étude met également en évidence les particularités des

aidants, notamment leur statut socio-économique, leur niveau d'éducation et de profession, ainsi que leur statut familial. L'un des résultats majeurs de l'étude est la fragilité financière des aidants, qui s'accompagne souvent d'un isolement social et d'un impact négatif sur leur bien-être mental, psychosomatique et physique. Ce dernier inclut des symptômes de stress, d'anxiété et de dépression. L'étude révèle que les aidants adoptent diverses stratégies d'adaptation, en particulier en matière d'ajustements financiers, ainsi que dans l'adaptation de leur vie socio-familiale, pour faire face aux contraintes liées à leur rôle.

La discussion compare ces résultats aux études nationales et internationales existantes, offrant une analyse comparative des pratiques et des réalités des aidants dans divers contextes culturels et géographiques. Cette analyse permet de mettre en perspective les spécificités du vécu des aidants marocains tout en identifiant des éléments communs aux autres pays étudiés. Il apparaît que les aidants marocains font face à des défis similaires à ceux rencontrés dans d'autres contextes, mais qu'ils doivent faire face à des obstacles supplémentaires, notamment en raison de l'absence de soutien institutionnel structuré et de politiques publiques dédiées à leur bien-être. L'étude souligne également l'importance de l'adaptation des structures sociales et économiques pour mieux répondre aux besoins de ces familles.

Enfin, cette thèse propose des recommandations concrètes pour soutenir les aidants d'enfants en situation de handicap. Parmi celles-ci, l'amélioration de l'accès à des dispositifs de répit et de soutien psychosocial figure en tête. L'étude insiste également sur la nécessité de développer des politiques publiques qui prennent en compte les besoins spécifiques des aidants et des enfants handicapés au Maroc. Ces politiques devraient favoriser l'intégration sociale des aidants, améliorer leur soutien financier et renforcer leur accès à des services de santé adaptés.

Ce travail vise à éclairer les décideurs politiques et à offrir des pistes pour l'élaboration de politiques publiques adaptées. En documentant davantage la situation des aidants d'enfants en situation de handicap au Maroc, cette thèse cherche à contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie, en soulignant l'importance de la prise en charge globale de ces familles.

Abstract

This thesis delves into the challenges faced by caregivers of children with disabilities in Morocco, with a particular focus on the psychosomatic, social, and economic impacts associated with their role. Through a cross-sectional study conducted in the Marrakech and Souss-Massa regions, the primary goal is to better understand the realities of these caregivers, who are often faced with significant pressures related to their daily responsibilities toward their children.

In the **introduction**, the thesis highlights the importance of this issue, emphasizing the specific challenges faced by Moroccan caregivers, who are often overlooked. They are confronted with a variety of constraints, in terms of mental and physical well-being, financial issues, and social adaptation. This section provides the broader context of care for children with disabilities in Morocco, as well as the study's objective to analyze caregivers' living conditions and make recommendations for public policies.

The **Materials and Methods** chapter describes the methodological approach used for this cross-sectional study, which relies on a sample of 200 caregivers. The study was conducted through a structured Google Forms questionnaire, collecting detailed information on the demographic characteristics of participants, as well as the challenges they face. The inclusion and exclusion criteria, along with the sampling methods, are outlined, highlighting the importance of a representative sample from the targeted regions. Particular attention is given to the ethical aspects of the research, ensuring data confidentiality and adherence to ethical standards.

The **Results** section provides a detailed profile of the children with disabilities and their caregivers. The characteristics of the children, such as their age, gender, type of disability, and the severity of the disability, are analyzed, offering a comprehensive picture of the situation. The study also highlights the specific characteristics of the caregivers, including their socio-economic status, education and profession, and family status. One of the major findings of the study is the financial vulnerability of the caregivers, which is often accompanied by social

isolation and a negative impact on their mental, psychosomatic, and physical well-being, including symptoms of stress, anxiety, and depression. The study reveals that caregivers adopt various coping strategies, particularly in terms of financial adjustments and adapting their socio-familial life to cope with the constraints of their role.

The **discussion** compares these results with existing national and international studies, offering a comparative analysis of caregiving practices and realities in different cultural and geographical contexts. This analysis puts the Moroccan caregivers' experience in perspective while identifying common elements across other countries studied. It becomes clear that Moroccan caregivers face challenges similar to those in other contexts, but they encounter additional barriers, particularly due to the lack of structured institutional support and public policies dedicated to their well-being. The study also underscores the importance of adapting social and economic structures to better meet the needs of these families.

Finally, this thesis offers concrete recommendations to support caregivers of children with disabilities. These include improving access to respite care and psychosocial support services. The study also emphasizes the need to develop public policies that take into account the specific needs of caregivers and children with disabilities in Morocco. These policies should promote the social integration of caregivers, improve their financial support, and enhance their access to appropriate healthcare services.

This work aims to inform policymakers and provide guidelines for the development of tailored public policies. By documenting the situation of caregivers of children with disabilities in Morocco, this thesis seeks to contribute to improving their quality of life, emphasizing the importance of a holistic approach to supporting these families.

ملخص

تستكشف هذه الأطروحة التحديات التي يواجهها مقدمو الرعاية للأطفال ذوي الإعاقة في المغرب، مع التركيز بشكل خاص على التأثيرات النفسية والاجتماعية والاقتصادية المرتبطة بدورهم. من خلال دراسة مقطعة أجريت في منطقتي مراكش وسوس-ماسة، يتمثل الهدف الرئيسي في فهم واقع هؤلاء مقدمي الرعاية بشكل أفضل، والذين غالباً ما يواجهون ضغوطاً كبيرة مرتبطة بمسؤولياتهم اليومية تجاه أطفالهم.

في المقدمة، تسلط الأطروحة الضوء على أهمية هذه المشكلة، مع التأكيد على التحديات المحددة التي يواجهها مقدمو الرعاية المغاربة، والذين غالباً ما يتم تجاهلهم. هؤلاء يواجهون مجموعة من القيود، من حيث الرفاهية العقلية والجسدية، والمشاكل المالية، وكذلك التكيف الاجتماعي. يقدم هذه القسم السياق العام لرعاية الأطفال ذوي الإعاقة في المغرب، بالإضافة إلى هدف الدراسة الذي يتمثل في تحليل ظروف حياة مقدمي الرعاية وتقديم توصيات للسياسات العامة.

فصل المواد والأساليب يوضح المنهجية المتبعة في هذه الدراسة المقطعة، والتي تعتمد على عينة من 200 مقدم رعاية. تم إجراء الدراسة من خلال استبيان منظم عبر Google Forms، مما مكن من جمع معلومات مفصلة عن الخصائص الديموغرافية للمشاركين، فضلاً عن التحديات التي يواجهونها. تم تفصيل معايير الشمول والاستبعاد، وكذلك طرق أخذ العينات، مع التأكيد على أهمية العينة الممثلة من المناطق المستهدفة. كما تم إعطاء اهتمام خاص للجانب الأخلاقية للبحث، وضمان سرية البيانات والامتثال للمعايير الأخلاقية.

توفر نتائج الدراسة رؤية مفصلة عن خصائص الأطفال ذوي الإعاقة ومقدمي الرعاية لهم. تم تحليل خصائص الأطفال مثل العمر والجنس ونوع الإعاقة، وكذلك شدة هذه الإعاقة، مما يوفر صورة شاملة للوضع. كما تبرز الدراسة الخصائص الخاصة بمقدمي الرعاية، بما في ذلك وضعهم الاجتماعي والاقتصادي، ومستوى التعليم والمهنة، والحالة الأسرية. من بين النتائج الرئيسية التي كشفت عنها الدراسة هو الضعف المالي للمقدمين، الذي يصاحبه غالباً عزلة اجتماعية وتأثير سلبي على رفاههم العقلي والجسدي النفسي، بما في ذلك أعراض التوتر والقلق والاكتئاب. تكشف الدراسة أن مقدمي الرعاية يعتمدون على استراتيجيات متعددة للتكيف، وخاصة في ما يتعلق بالتعديلات المالية وتكييف حياتهم الاجتماعية والعائلية للتعامل مع قيود دورهم.

تقوم المناقشة بمقارنة هذه النتائج مع الدراسات الوطنية والدولية الموجودة، مقدمة تحليلًا مقارنًا للممارسات الواقع لمقدمي الرعاية في سياقات ثقافية وجغرافية مختلفة. يسمح هذا التحليل بوضع تجربة مقدمي الرعاية المغاربة في السياق مع تحديد العناصر المشتركة عبر البلدان الأخرى التي تم دراستها. يبدو أن مقدمي الرعاية المغاربة

يواجهون تحديات مشابهة لتلك التي يواجهها الآخرون في سياقات أخرى، لكنهم يواجهون عقبات إضافية، خصوصاً بسبب غياب الدعم المؤسسي المنظم والسياسات العامة المخصصة لرفاههم. كما تؤكد الدراسة على أهمية تكيف الهياكل الاجتماعية والاقتصادية لتلبية احتياجات هذه الأسر بشكل أفضل.

أخيراً، تقدم هذه الأطروحة توصيات عملية لدعم مقدمي الرعاية للأطفال ذوي الإعاقة. تشمل هذه التوصيات تحسين الوصول إلى خدمات الإغاثة والدعم النفسي. كما تؤكد الدراسة على ضرورة تطوير السياسات العامة التي تأخذ في اعتبارها احتياجات مقدمي الرعاية والأطفال ذوي الإعاقة في المغرب. ينبغي أن تساهم هذه السياسات في تعزيز التكامل الاجتماعي للمقدمين، وتحسين دعمهم المالي، وتعزيز وصولهم إلى خدمات الرعاية الصحية المناسبة. يهدف هذا العمل إلى توعية صناع السياسات وتقديم إرشادات لتطوير سياسات عامة موجهة. من خلال توثيق وضع مقدمي الرعاية للأطفال ذوي الإعاقة في المغرب، تسعى هذه الأطروحة إلى المساهمة في تحسين جودة حياتهم، مع التأكيد على أهمية نهج شامل لدعم هذه الأسر.

BIBLIOGRAPHIE

1. **Organization WH.**
International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth
Version : ICF-CY. World Health Organization; 2007. 352 p.
 2. **Isa SNI, Ishak I, Ab Rahman A, Mohd Saat NZ, Che Din N, Lubis SH, et al.**
Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. Asian J Psychiatry. 1 oct 2016;23:71-7.
 3. **Ennuyer B.**
Les aidants familiaux. In: La famille : ressource ou handicap ? [Internet]. Érès; 2013 [cité 7 juill 2024]. p. 91-102. Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-famille-ressource-ou-handicap--9782749238289-page-91.htm>
 4. **UNICEF_Resume_Rapport-situation-enfants-monde_2013_handicapes.pdf** [Internet]. [cité 28 oct 2024]. Disponible sur: https://www.unicef.fr/wp-content/uploads/2013/01/UNICEF_Resume_Rapport-situation-enfants-monde_2013_handicapes.pdf
 5. **Grelley P, Minonzio J.**
Les dispositifs d'aides aux aidantes et aux aidants. Inf Soc. 2022;208(4):93-8.
 6. **Ouhedda H.**
Le site de la Direction Régionale de Marrakech – Safi. [cité 3 nov 2024]. PRESENTATION DE LA REGION DE MARRAKECH-SAFI. Disponible sur: https://www.hcp.ma/region-marrakech/PRESENTATION-DE-LA-REGION-DE-MARRAKECH-SAFI_a248.html
 7. **Chanchabi L.**
Site de la Direction Régionale de Souss Massa. [cité 3 nov 2024]. Aperçu sur la population de Souss Massa. Disponible sur: https://www.hcp.ma/region-agadir/Apercu-sur-la-population-de-Souss-Massa_a31.html
 8. **BENHAMZA N.**
QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS LA RÉGION DE L'ORIENTAL. 2016.
 9. **166-18.pdf** [Internet]. [cité 11 mai 2024]. Disponible sur: <https://toubkal.imist.ma/bitstream/handle/123456789/24098/166-18.pdf?sequence=1>
 10. **revalence of Children Aged 3–17 Years With Developmental Disabilities, by Urbanicity: United States, 2015–2018 | Blogs | CDC** [Internet]. 2020 [cité 3 nov 2024]. Disponible sur: <https://blogs.cdc.gov/nchs/2020/02/19/4783/>
-

11. **Antezana L, Scarpa A, Valdespino A, Albright J, Richey JA.**
Rural Trends in Diagnosis and Services for Autism Spectrum Disorder. *Front Psychol.* 20 avr 2017;8:590.
 12. **Achachera A.**
Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument [Internet] [These de doctorat]. Montpellier 3; 2015 [cité 24 sept 2024]. Disponible sur: <https://theses.fr/2015MON30008>
 13. **Perier S.**
Difficultés et ressources parentales face au handicap de l'enfant [Internet] [phdthesis]. Université Toulouse le Mirail – Toulouse II; 2019 [cité 11 mars 2024]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-04354821>
 14. **Handicap : le temps des engagements | Cairn.info [Internet].** [cité 27 août 2024]. Disponible sur: https://shs.cairn.info/numero/PUF_KRIS_2006_01?lang=fr
 15. **Higgins DJ, Gray M, Zmijewski N, Kingston M.**
The nature and Impact of Caring for Family Members with a Disability in Australia: (567512013-001) [Internet]. 2008 [cité 28 mai 2024]. Disponible sur: <https://doi.apa.org/doi/10.1037/e567512013-001>
 16. **23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf [Internet].** [cité 15 mars 2024]. Disponible sur:https://theses.hal.science/file/index/docid/798912/filename/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf
 17. **Ravaud JF.**
Définition, classification et épidémiologie du handicap. *Rev Prat.* 20 oct 2009;59(8):1067.
 18. **Handicap.fr. Handicap.fr. 2023**
[cité 28 août 2024]. Le handicap c'est quoi? Un essai de définition. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-definition-du-handicap-6028.php>
 19. **N'Dri KM, Yaya I, Zigoli R, Ayabakan FE, Ipou SY, Moke BL.**
Impact du polyhandicap de l'enfant sur les familles à Abidjan. *Sante Publique (Bucur).* 27 mars 2018;30(1):135-41.
 20. **Méndez-Aguado C, Trigueros R, Aguilar-Parra J, Navarro N, Díaz-López M, Fernández Campoy J, et al.**
An Inclusive View of the Disability of Secondary School Students. *Int J Environ Res Public Health.* 30 nov 2020;17:8922.
-

21. **Mwinbam MM, Suglo JN, Agyeman YN, Kukeba MW.**
Family caregivers' experience of care with a child with cerebral palsy: the lived experiences and challenges of caregivers in a resource-limited setting in northern Ghana. BMJ Paediatr Open. juill 2023;7(1):e001807.
22. **Infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'enfant atteint de paralysie cérébrale | Tous à l'école [Internet].** [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://tousalecole.fr/content/infirmite-motrice-cerebrale-imc-ou-enfant-atteint-de-paralysie>
23. **Basoya S, Kumar S, Wanjari A.**
Cerebral Palsy: A Narrative Review on Childhood Disorder. Cureus. 19 nov 2023;15(11):e49050.
24. **Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al.**
A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl. févr 2007;109:8-14.
25. **FAMILIES' CARE OF THEIR CHILDREN WITH SEVERE DISABILITIES IN AUSTRALIA: Social policy and support: Community, Work & Family: Vol 10, No 2 [Internet].** [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668800701270141>
26. **Zouitni K.**
L'aide familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : fardeau, stigmatisation et stratégies de coping. Sci Soc Santé. 2020;38(4):85-112.
27. **Revil H, Gand S.**
Comprendre les besoins des proches aidants pour mieux agir : une problématisation au prisme du non-recours. Inf Soc. 2022;208(4):120-7.
28. **Gross Motor Function Classification System (GMFCS) | Cerebral Palsy Alliance Australia [Internet].** Cerebral Palsy Alliance. [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://cerebralspalsy.org.au/cerebral-palsy/gross-motor-function-classification-system/>
29. **von Elling-Tammen L, Stark C, Wloka KR, Alberg E, Schoenau E, Duran I.**
Predicting Gross Motor Function in Children and Adolescents with Cerebral Palsy Applying Artificial Intelligence Using Data on Assistive Devices. J Clin Med. janv 2023;12(6):2228.

30. **pédiatrie S**
canadienne de. Les soins complets de l'enfant ayant la paralysie cérébrale et capable de marcher (GMFCS I et II) : une perspective canadienne | Société canadienne de pédiatrie [Internet]. [cité 5 nov 2024]. Disponible sur: <https://cps.ca/fr/documents/position/les-soins-complets-de-l-enfant-ayant-la-paralysie-cerebrale-et-capable-de-marcher-gmfcs-i-et-ii-une-perspective-canadienne>
31. **Jover M.**
Concept de handicap. Définitions, classifications et utilisations. 2014.
32. **National Institutes of Health (NIH) [Internet].** [cité 4 nov 2024]. National Institutes of Health (NIH). Disponible sur: <https://www.nih.gov/>
33. **Reichman NE, Corman H, Noonan K.**
Impact of Child Disability on the Family. Matern Child Health J. nov 2008;12(6):679-83.
34. **Orinstein A, Suh J, Porter K, Yoe K de, Tyson K, Troyb E, et al.**
Social function and communication in optimal outcome children and adolescents with an autism history on structured test measures. J Autism Dev Disord. août 2015;45(8):2443.
35. **Using verbal and non-verbal communication to support people with learning disabilities [Internet].** [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://journals.rcni.com/learning-disability-practice/cpd/using-verbal-and-nonverbal-communication-to-support-people-with-learning-disabilities-ldp.2022.e2196/print/abs>
36. **Cajgfinger M.**
Utilisation de la Communication alternative et améliorée au domicile chez les enfants polyhandicapés.
37. **Bettioui A.**
Etat des lieux de l'éducation des enfants en situation de handicap au Maroc. Rev Marocaine L'Évaluation Rech Educ. 31 mai 2021;(5):279-92.
38. **Mettre en œuvre l'inclusion scolaire, les voies de la mutation | Cairn.info [Internet].** [cité 27 août 2024]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/revue-reliance-2006-4-page-91?lang=fr>
39. **Desombre C, Brasselet C, Anegmar S, Durand-Delvigne A.**
Mesure des attitudes à l'égard de l'Unité locale pour l'inclusion scolaire. Carrefours L'éducation. 18 juill 2017;43(1):42-56.

40. UNESCO report on inclusion in education shows 40% of poorest countries did not provide specific support to disadvantaged learners during COVID-19 crisis | UNESCO [Internet]. [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.unesco.org/en/articles/unesco-report-inclusion-education-shows-40-poorest-countries-did-not-provide-specific-support>
41. Inclusive Education – Inclusion Canada [Internet]. [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://inclusioncanada.ca/campaign/inclusive-education/>
42. Inclusion quality: Children with disabilities in early learning and child care in Canada | childcarecanada.org [Internet]. [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://childcarecanada.org/documents/research-policy-practice/21/06/inclusion-quality-children-disabilities-early-learning-and>
43. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 8 sept 2024]. Les aidants ont besoin de répit : la HAS publie des recommandations. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3525859/fr/les-aidants-ont-besoin-de-repit-la-has-publie-des-recommandations
44. 16-2-2007-Revue_Hommage_Philip_Wood_tr-1.pdf [Internet]. [cité 29 août 2024]. Disponible sur: https://riphh.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/16-2-2007-Revue_Hommage_Philip_Wood_tr-1.pdf
45. Amossé V.
Pour soutenir les parents d'enfant handicapé. Dialogue. 2002;157(3):99-106.
46. Parents d'un enfant en situation de handicap : quelles difficultés, quels besoins ? Psychol Fr. 1 mars 2021;66(1):55-69.
47. Gorostiaga A, Aliri J, Balluerka N, Lameirinhas J.
Parenting Styles and Internalizing Symptoms in Adolescence: A Systematic Literature Review. Int J Environ Res Public Health. 1 sept 2019;16(17):3192.
48. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C.
Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. Arch Pédiatrie. 1 févr 2011;18(2):204-14.
49. Rapport-mère-enfant-handicap_gouv.pdf [Internet]. [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: https://www.autourdeswilliams.org/wp-content/uploads/2020/09/Rapport-m%C3%A8re-enfant-handicap_gouv.pdf

50. **Al-Farsi OA, Al-Farsi YM, Al-Sharbati MM, Al-Adawi S.**
Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2016;12:1943-51.
51. **U.S. Unpaid Caregiver Statistics:**
Demographic Data [Internet]. [cité 4 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.aplaceformom.com/caregiver-resources/articles/caregiver-statistics>
52. **Moosa-Tayob S, Risenga PR.**
Challenges of caregivers providing care to children with disabilities at non-governmental organisations in Tshwane townships, South Africa. *Afr J Disabil*. 28 juill 2022;11:930.
53. **De Boeck Supérieur [Internet].**
2024 [cité 6 sept 2024]. Stress et défis de la parentalité. Disponible sur: <https://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782807300149-stress-et-defis-de-la-parentalite>
54. **Jarrige E, Dorard G, Untas A.**
Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Prat Psychol*. 1 juill 2020;26(3):215-29.
55. **Fauchier-Magnan E, Fenoll PB.**
Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit.
56. **OECD.**
Impact de la prise en charge de personnes dépendantes sur les aidants familiaux. In: Besoin d'aide ? [Internet]. OECD; 2011 [cité 6 nov 2024]. p. 107-46. (Études de l'OCDE sur les politiques de santé). Disponible sur: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/besoin-d-aide/impact-de-la-prise-en-charge-de-personnes-dependantes-sur-les-aidants-familiaux_9789264097766-8-fr
57. **Carers UK [Internet].**
[cité 6 nov 2024]. Carers UK homepage. Disponible sur: <https://www.carersuk.org/>
58. **AMCN – Réseau des Compétences Américano-Marocaines [Internet]. [cité 6 nov 2024].**
Disponible sur: <https://www.amcnusa.org/>
59. **Etchegaray A, Bourgarel S, Mazurek H, Rican S.**
Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine. *Santé Publique*. 19 juill 2019;31(2):255-67.

60. **Avila-Funes A, Bautista-Martínez S, Amieva H.** Chapitre 3.
Les aidants familiaux dans la population mexicaine. In: L'aide aux aidants, à l'aide ! [Internet]. In Press; 2015 [cité 6 nov 2024]. p. 106-11. Disponible sur: https://shs.cairn.info/article/PRES_BOUIS_2015_01_0106
61. **Mawani N, Amine B, Rostom S, El Badri D, Ezzahri M, Moussa F, et al.**
Moroccan parents caring for children with juvenile idiopathic arthritis: positive and negative aspects of their experiences. *Pediatr Rheumatol Online J.* 20 oct 2013;11(1):39.
62. **Universal Health Coverage in Morocco: The Way to Reduce Inequalities: A Cross-sectional Study** [Internet]. [cité 6 nov 2024]. Disponible sur: <https://openpublichealthjournal.com/VOLUME/15/ELOCATOR/e187494452212220/FULLTEXT/>
63. **de Jonge M, Boutjdir M, El-Korchi T, Torres H, Karpur A, Shih A, et al.**
Urban and rural differences in needs, service use and satisfaction among caregivers of autistic children in Morocco. *Autism Int J Res Pract.* janv 2024;28(1):107-22.
64. **Thelwell K.**
Disability and Poverty in Morocco [Internet]. The Borgen Project. 2022 [cité 6 nov 2024]. Disponible sur: <https://borgenproject.org/disability-and-poverty-in-morocco/>
65. **Fourcade C.**
Perception du fardeau chez les parents d'enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental [Internet] [phdthesis]. Université Toulouse le Mirail – Toulouse II; 2017 [cité 26 août 2024]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-02022986>
66. **Guérinault V.**
La fatigue émotionnelle et physique des mères [Internet]. Odile Jacob; 2004 [cité 8 sept 2024]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/la-fatigue-emotionnelle-et-physique-des-meres--9782738114372?lang=fr>
67. **Yu JA, Bayer ND, Beach SR, Kuo DZ, Houtrow AJ.**
A National Profile of Families and Caregivers of Children With Disabilities and/or Medical Complexity. *Acad Pediatr.* 1 nov 2022;22(8):1489-98.
68. **Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically Ill and Handicapped Children1 | Journal of Pediatric Psychology | Oxford Academic** [Internet]. [cité 30 août 2024]. Disponible sur: <https://academic.oup.com/jpepsy/article-abstract/14/2/157/993500>
-

69. Harcèlement et handicap – Enfant différent [Internet]. [cité 6 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.enfant-different.org/scolarite/harcelement-et-handicap/>
70. Piéart G, Tétreault S, Marier Deschênes P, Blais-Michaud S. Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse. Enfances Fam Génér Rev Interdiscip Sur Fam Contemp. 15 mai 2014;(20):128-47.
71. Mallon I, Bihan-Youinou BL. Le poids des émotions. Sociologie. 25 juill 2017;8(2):121-38.
72. Cheneau A. La politique d'aide aux aidants dans les soins de longue durée : enjeux qualitatifs et quantitatifs autour de l'aide des proches [Internet] [phdthesis]. Université Grenoble Alpes; 2019 [cité 11 mars 2024]. Disponible sur: <https://theses.hal.science/tel-03142963>
73. Aidants LM des. 29 recommandations pour renforcer l'aide aux Aidants [Internet]. La Maison des Aidants. 2018 [cité 14 oct 2024]. Disponible sur: <http://www.lamaisondesaidants.com/rapport-gillot-les-associations-daidants-entendues/>
74. Handicap et périnatalité – 1001 bb n°95 [Internet]. [cité 30 août 2024]. Disponible sur: <https://www.editions-eres.com/ouvrage/2226/handicap-et-perinatalite-1001-bb-ndeg95>
75. Hailu GN, Abdelkader M, Meles HA, Teklu T. Understanding the Support Needs and Challenges Faced by Family Caregivers in the Care of Their Older Adults at Home. A Qualitative Study. Clin Interv Aging. 14 mars 2024;19:481-90.
76. Roskam I, Raes ME, Mikolajczak M. Exhausted Parents: Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory. Front Psychol [Internet]. 9 févr 2017 [cité 30 août 2024];8. Disponible sur: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2017.00163/fu-II>
77. Elsevier Masson SAS [Internet]. [cité 6 sept 2024]. Gestion du stress et de l'anxiété | Livre + Compl. | 9782294777356. Disponible sur: <https://www.elsevier-masson.fr/gestion-du-stress-et-de-lanxiete-9782294777356.html>

78. **Ben Thabet J, Sallemi R, Hasiri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N, et al.**
Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. Arch Pédiatrie. janv 2013;20(1):9-16.
79. **Mikolajczak M, Roskam I.**
A Theoretical and Clinical Framework for Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR2). Front Psychol. 2018;9:886.
80. **Namkung EH, Greenberg JS, Mailick MR, Floyd FJ.**
Lifelong Parenting of Adults With Developmental Disabilities: Growth Trends Over 20 Years in Midlife and Later Life. Am J Intellect Dev Disabil. mai 2018;123(3):228-40.
81. **Alloy LB, Kelly KA, Mineka S, Clements CM.**
Comorbidity in anxiety and depressive disorders: A helplessness/hopelessness perspective. In: Maser JD, Cloninger CR, éditeurs. Comorbidity of anxiety and mood disorders. Washington, D.C.: American Psychiatric Press; 1990.
82. **Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984a). Coping and Adaptation. In W. D. Gentry (Ed.), The Handbook of Behavioral Medicine (pp. 282–325). New York Guilford. – References – Scientific Research Publishing [Internet]. [cité 6 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.scirp.org/reference/ReferencesPapers?ReferenceID=1955107>**
83. **Bruchon-Schweitzer M.**
Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress: Rech Soins Infirm. 1 déc 2001;N° 67(4):68-83.
84. **Lebert-Charron A, Dorard G, Boujut E, Wendland J.**
Maternal Burnout Syndrome: Contextual and Psychological Associated Factors. Front Psychol. 2018;9:885.
85. **Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature – PubMed [Internet]. [cité 6 sept 2024].** Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27028741/>
86. **Abidin RR.**
Parenting Stress Index: professional manual [Internet]. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources; 1995 [cité 6 sept 2024]. 138 p. Disponible sur: <http://archive.org/details/parentingstressi0000unse>
87. **Ramdani C.**
Les maladies induites par le stress. Rev Déf Natl. 28 avr 2023;(HS4):32-40.

88. **Caicedo C.**
Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. J Am Psychiatr Nurses Assoc. 2014;20(6):398-407.
89. **role_du_stress_dans_l_obesite.pdf [Internet].** [cité 11 oct 2024]. Disponible sur: https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/endocrinologie_diabetologie_hypertension_et_nutrition/role_du_stress_dans_l_obesite.pdf
90. **La fratrie à l'épreuve du handicap [Internet].** [cité 7 nov 2024]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/la-fratrie-a-l-epreuve-du-handicap--9782749205519>
91. **admin_29983.** Lorsqu'un membre de la fratrie est en situation de handicap – Enfant différent [Internet]. 2014 [cité 7 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.enfant-different.org/fratrie/membre-de-la-fratrie-en-situation-de-handicap/>
92. **Gallagher S, Whiteley J.**
The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. J Health Psychol. 1 sept 2013;18(9):1220-31.
93. **Perrelet V, Ray-Kaeser S, Dimitrova N, éditeurs.**
Accès aux services de soutien pour les familles en Suisse romande: les besoins des parents d'enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux et leurs propositions d'amélioration. Lausanne: Haute école de travail social et de la santé Lausanne; 13 p.
94. **T'Aide CJ.**
Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es.
95. **FlexJobs Job Search Tips and Blog [Internet].**
2020 [cité 8 nov 2024]. FlexJobs Survey Shows Need for Flexibility, Support for Working Parents. Disponible sur: <https://www.flexjobs.com/blog/post/flexjobs-survey-flexibility-support-parents-pandemic/>



قسم الطبيبة

أَقْسِمُ بِاللَّهِ الْعَظِيمِ

أَنْ أَرَاقَبَ اللَّهَ فِي مِهْنَتِي.

وَأَنْ أَصُونَ حِيَاةَ إِنْسَانٍ فِي كَافَّةِ أَطْوَارِهَا فِي كُلِّ الظَّرُوفِ
وَالْأَحَوَالِ بِاَذْلَةٍ وَسُعْيٍ فِي إِنْقَاذِهَا مِنَ الْهَلاَكِ وَالْمَرَضِ
وَالْأَلَمِ وَالْقَاقِ.

وَأَنْ أَحْفَظَ لِلنَّاسِ كَرَامَتَهُمْ، وَأَسْتَرَ عَوْرَتَهُمْ، وَأَكْتَمَ سِرَّهُمْ.

وَأَنْ أَكُونَ عَلَى الدَّوَامِ مِنْ وَسَائِلِ رَحْمَةِ اللَّهِ، بِاَذْلَةِ رِعَايَتِي الطَّبِيبَةِ لِلْقَرِيبِ وَالْبَعِيدِ،
لِلصَّالِحِ وَالْطَّالِحِ، وَالصَّدِيقِ وَالْعَدُوِ.

وَأَنْ أَثَابَرَ عَلَى طَلَبِ الْعِلْمِ، وَأَسْخَرَهُ لِنَفْعِ إِنْسَانٍ لَا لَأْذَاهُ.

وَأَنْ أَوْقَرَ مَنْ عَلِمَنِي، وَأَعْلَمَ مَنْ يَصْغِرَنِي، وَأَكُونَ أَخْتَأً لِكُلِّ زَمِيلٍ فِي الْمِهْنَةِ
الْطَّبِيبَةِ مُتَعَاوِنِينَ عَلَى الْبِرِّ وَالتَّقْوَىِ.

وَأَنْ تَكُونَ حِيَاتِي مِصْدَاقٌ لِإِيمَانِي فِي سِرِّي وَعَلَانِيَّتِي، نَقِيَّةٌ مِمَّا يُشِينُهَا تَجَاهَ
اللَّهِ وَرَسُولِهِ وَالْمُؤْمِنِينَ.

وَاللَّهُ عَلَى مَا أَقُولُ شَهِيدٌ



كلية الطب
والصيدلة - مراكش
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DE PHARMACIE - MARRAKECH

أطروحة رقم 436

سنة 2024

تجربة مقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال في وضعية إعاقة.

الأطروحة

قدمت ونوقشت علانية يوم 2024/11/26
من طرف

السيدة هبة الإدريسي ربع
المزداده في 10 ماي 1999 بمراكش
لنيل شهادة الدكتوراه في الطب

الكلمات الأساسية:

أطفال - إعاقة - مقدمو الرعاية - تحديات

اللجنة

الرئيس

م. بوروس

السيد

أستاذ في طب الأطفال

المشرف

ي. عبد الفتاح

السيد

أستاذ في الترويض الطبي وإعادة التأهيل الوظيفي

ط. سلامة

السيد

أستاذ في جراحة الأطفال

أ. الخسوسي

السيد

أستاذ في جراحة الأطفال

الحكم