



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

Année 2025

Thèse N° 283

**La qualité de vie des parents des enfants ayant
un handicap neurologique dans la région de
BENI MELLAL**

THÈSE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 24/12/2025

PAR

Mlle. MANAL CHIGRI

Née Le 26/09/1999 à FQIH BEN SALEH

POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MÉDECINE

MOTS-CLÉS :

HANDICAP NEUROLOGIQUE - QUALITÉ DE VIE - PARENTS - ENFANT

JURY

Mr. S. AIT BEN ALI

Professeur en neurochirurgie

PRÉSIDENT

Mr. M. BOURROUS

Professeur en pédiatrie

RAPPORTEUR

Mr. Y. ABDELFETTAH

Professeur en rééducation et réhabilitation fonctionnelle

Mr. N. RADA

Professeur en pédiatrie

JUGES

Mme. W. LAHMINE

Professeur en pédiatrie

وَقَدْ كَرَّمْنَا
مُوسَىٰ
بِأَنْزَالِنَا
الْبُرْجَانَ
الْمَدِينَةَ
الْمَدِينَةَ
الْمَدِينَةَ

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

قَالُوا سُبْحَانَكَ لَا عِلْمَ لَنَا إِلَّا مَا عَلَّمْتَنَا إِنَّكَ أَنْتَ الْعَلِيمُ

الْحَكِيمُ ﴿٣٢﴾

صَدَقَ اللَّهُ الْعَظِيمُ



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 Honoraires : 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 ZIRAOU
Secrétaire Générale : Mr. Azzeddine EL HOUDAIGUI

**Liste nominative du personnel enseignants chercheurs
permanant**

N°	Nom et Prénom	Cadre	Spécialités
01	ZOUHAIR Said (Doyen)	P.E.S	Microbiologie
02	CHOULLI Mohamed Khaled	P.E.S	Neuro pharmacologie
03	BOUSKRAOUI Mohammed	P.E.S	Pédiatrie
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	Ophthalmologie
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	BENELKHAIAT 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	OULAD SAIAD Mohamed	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
28	DAHAMI Zakaria	P.E.S	Urologie
29	EL HATTAOUI Mustapha	P.E.S	Cardiologie
30	AMINE Mohamed	P.E.S	Epidémiologie clinique
31	EL ADIB Ahmed Rhassane	P.E.S	Anesthésie–réanimation
32	ELFIKRI Abdelghani	P.E.S	Radiologie
33	ARSALANE Lamiae	P.E.S	Microbiologie–virologie
34	KAMILI El Ouafi El Aouni	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
35	MAOULAININE Fadl mrabih rabou	P.E.S	Pédiatrie (Néonatalogie)
36	MATRANE Aboubakr	P.E.S	Médecine nucléaire
37	ADMOU Brahim	P.E.S	Immunologie
38	CHERIF IDRISSE EL GANOUNI Najat	P.E.S	Radiologie
39	MANOUDI Fatiha	P.E.S	Psychiatrie
40	BOURROUS Monir	P.E.S	Pédiatrie
41	TASSI Noura	P.E.S	Maladies infectieuses
42	NEJMI Hicham	P.E.S	Anesthésie–réanimation
43	LAOUAD Inass	P.E.S	Néphrologie
44	FOURAIJI Karima	P.E.S	Chirurgie
45	BOUKHIRA Abderrahman	P.E.S	Biochimie–chimie
46	KHALLOUKI Mohammed	P.E.S	Anesthésie–réanimation
47	BSISS Mohammed Aziz	P.E.S	Biophysique
48	EL OMRANI Abdelhamid	P.E.S	Radiothérapie
49	SORAA Nabila	P.E.S	Microbiologie–virologie
50	KHOUCHANI Mouna	P.E.S	Radiothérapie
51	JALAL Hicham	P.E.S	Radiologie

52	EL ANSARI Nawal	P.E.S	Endocrinologie et maladies métaboliques
53	AMRO Lamyae	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
54	OUALI IDRISSE Mariem	P.E.S	Radiologie
55	ZAHLANE Mouna	P.E.S	Médecine interne
56	BENJILALI Laila	P.E.S	Médecine interne
57	NARJIS Youssef	P.E.S	Chirurgie générale
58	RABBANI Khalid	P.E.S	Chirurgie générale
59	SAMLANI Zouhour	P.E.S	Gastro-entérologie
60	LAGHMARI Mehdi	P.E.S	Neurochirurgie
61	ABOUSSAIR Nisrine	P.E.S	Génétique
62	BENCHAMKHA Yassine	P.E.S	Chirurgie réparatrice et plastique
63	CHAFIK Rachid	P.E.S	Traumato-orthopédie
64	ABKARI Imad	P.E.S	Traumato-orthopédie
65	EL BOUIHI Mohamed	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
66	LAKMICHI Mohamed Amine	P.E.S	Urologie
67	AGHOUTANE El Mouhtadi	P.E.S	Chirurgie pédiatrique
68	HOCAR Ouafa	P.E.S	Dermatologie
69	EL KARIMI Saloua	P.E.S	Cardiologie
70	EL BOUCHTI Imane	P.E.S	Rhumatologie
71	QAMOUSS Youssef	P.E.S	Anesthésie réanimation
72	ZYANI Mohammad	P.E.S	Médecine interne
73	QACIF Hassan	P.E.S	Médecine interne
74	BEN DRISS Laila	P.E.S	Cardiologie
75	MOUFID Kamal	P.E.S	Urologie
76	EL BARNI Rachid	P.E.S	Chirurgie générale
77	KRIET Mohamed	P.E.S	Ophthalmologie
78	BOUCHENTOUF Rachid	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
79	ABOUCHADI Abdeljalil	P.E.S	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale

80	BASRAOUI Dounia	P.E.S	Radiologie
81	RAIS Hanane	P.E.S	Anatomie Pathologique
82	BELKHOUS Ahlam	P.E.S	Rhumatologie
83	ZAOUI Sanaa	P.E.S	Pharmacologie
84	MSOUGAR Yassine	P.E.S	Chirurgie thoracique
85	EL MGHARI TABIB Ghizlane	P.E.S	Endocrinologie et maladies métaboliques
86	DRAISS Ghizlane	P.E.S	Pédiatrie
87	EL IDRISSE SLITINE Nadia	P.E.S	Pédiatrie
88	RADA Noureddine	P.E.S	Pédiatrie
89	BOURRAHOUS Aicha	P.E.S	Pédiatrie
90	MOUAFFAK Youssef	P.E.S	Anesthésie-réanimation
91	ZIADI Amra	P.E.S	Anesthésie-réanimation
92	ANIBA Khalid	P.E.S	Neurochirurgie
93	TAZI Mohamed Ilias	P.E.S	Hématologie clinique
94	ROCHDI Youssef	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
95	FADILI Wafaa	P.E.S	Néphrologie
96	ADALI Imane	P.E.S	Psychiatrie
97	ZAHLANE Kawtar	P.E.S	Microbiologie- virologie
98	LOUHAB Nisrine	P.E.S	Neurologie
99	HAROU Karam	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
100	BOUKHANNI Lahcen	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
101	FAKHIR Bouchra	P.E.S	Gynécologie-obstétrique
102	BENHIMA Mohamed Amine	P.E.S	Traumatologie-orthopédie
103	HACHIMI Abdelhamid	P.E.S	Réanimation médicale
104	EL KHAYARI Mina	P.E.S	Réanimation médicale
105	AISSAOUI Younes	P.E.S	Anesthésie-réanimation
106	BAIZRI Hicham	P.E.S	Endocrinologie et maladies métaboliques
107	ATMANE El Mehdi	P.E.S	Radiologie

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

135	LAHKIM Mohammed	P.E.S	Chirurgie générale
136	MOUHSINE Abdelilah	P.E.S	Radiologie
137	TOURABI Khalid	P.E.S	Chirurgie réparatrice et plastique
138	ARABI Hafid	P.E.S	Médecine physique et réadaptation fonctionnelle
139	BELHADJ Ayoub	P.E.S	Anesthésie-réanimation
140	BOUZERDA Abdelmajid	P.E.S	Cardiologie
141	ABDELFETTAH Youness	P.E.S	Rééducation et réhabilitation fonctionnelle
142	REBAHI Houssam	P.E.S	Anesthésie-réanimation
143	BENNAOUI Fatiha	P.E.S	Pédiatrie
144	ZOUIZRA Zahira	P.E.S	Chirurgie Cardio-vasculaire
145	SEBBANI Majda	P.E.S	Médecine Communautaire (Médecine préventive, santé publique et hygiène)
146	FENANE Hicham	Pr Ag	Chirurgie thoracique
147	ABDOU Abdessamad	P.E.S	Chirurgie Cardio-vasculaire
148	HAMMOUNE Nabil	P.E.S	Radiologie
149	ESSADI Ismail	P.E.S	Oncologie médicale
150	ALJALIL Abdelfattah	P.E.S	Oto-rhino-laryngologie
151	LAFFINTI Mahmoud Amine	P.E.S	Psychiatrie
152	RHARRASSI Issam	P.E.S	Anatomie-pathologique
153	ASSERRAJI Mohammed	P.E.S	Néphrologie
154	JANAH Hicham	P.E.S	Pneumo-phtisiologie
155	NASSIM SABAH Taoufik	P.E.S	Chirurgie réparatrice et plastique
156	ELBAZ Meriem	P.E.S	Pédiatrie
157	SEDDIKI Rachid	P.E.S	Anesthésie-réanimation
158	BELGHMAIDI Sarah	Pr Ag	Ophtalmologie
159	GEBRATI Lhoucine	MC Hab	Chimie
160	FDIL Naima	MC Hab	Chimie de coordination bio-organique
161	LOQMAN Souad	MC Hab	Microbiologie et Toxicologie

162	BAALLAL Hassan	Pr Ag	Neurochirurgie
163	BELFQUIH Hatim	Pr Ag	Neurochirurgie
164	AKKA Rachid	Pr Ag	Gastro-entérologie
165	BABA Hicham	Pr Ag	Chirurgie générale
166	MAOUJOURD Omar	Pr Ag	Néphrologie
167	SIRBOU Rachid	Pr Ag	Médecine d'urgence et de catastrophe
168	DAMI Abdallah	Pr Ag	Médecine Légale
169	AZIZ Zakaria	Pr Ag	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
170	ELOUARDI Youssef	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
171	LAHLIMI Fatima Ezzahra	Pr Ag	Hématologie clinique
172	NASSIH Houda	Pr Ag	Pédiatrie
173	LAHMINI Widad	Pr Ag	Pédiatrie
174	BENANTAR Lamia	Pr Ag	Neurochirurgie
175	EL FADLI Mohammed	Pr Ag	Oncologie médicale
176	AIT ERRAMI Adil	Pr Ag	Gastro-entérologie
177	CHETTATI Mariam	Pr Ag	Néphrologie
178	BOUTAKIOUTE Badr	Pr Ag	Radiologie
179	SAYAGH Sanae	Pr Ag	Hématologie
180	EL FAKIRI Karima	Pr Ag	Pédiatrie
181	EL FILALI Oualid	Pr Ag	Chirurgie Vasculaire périphérique
182	EL- AKHIRI Mohammed	Pr Ag	Oto-rhino-laryngologie
183	HAJJI Fouad	Pr Ag	Urologie
184	JALLAL Hamid	Pr Ag	Cardiologie
185	ZBITOU Mohamed Anas	Pr Ag	Cardiologie
186	RAISSI Abderrahim	Pr Ag	Hématologie clinique
187	EL HAKKOUNI Awatif	Pr Ag	Parasitologie mycologie
188	ACHKOUN Abdessalam	Pr Ag	Anatomie
189	DARFAOUI Mouna	Pr Ag	Radiothérapie

190	EL-QADIRY Rabiy	Pr Ag	Pédiatrie
191	ELJAMILI Mohammed	Pr Ag	Cardiologie
192	HAMRI Asma	Pr Ag	Chirurgie Générale
193	ELATIQI Oumkeltoum	Pr Ag	Chirurgie réparatrice et plastique
194	BENZALIM Meriam	Pr Ag	Radiologie
195	ABOULMAKARIM Siham	Pr Ag	Biochimie
196	LAMRANI HANCHI Asmae	Pr Ag	Microbiologie-virologie
197	HAJHOUI Farouk	Pr Ag	Neurochirurgie
198	EL KHASSOUI Amine	Pr Ag	Chirurgie pédiatrique
199	CHAHBI Zakaria	Pr Ag	Maladies infectieuses
200	MEFTAH Azzelarab	Pr Ag	Endocrinologie et maladies métaboliques
201	BELLASRI Salah	Pr Ag	Radiologie
202	ATMANI Noureddine	Pr Ag	Chirurgie Cardio-vasculaire
203	AABBASSI Bouchra	Pr Ag	Pédopsychiatrie
204	DOUIREK Fouzia	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
205	SAHRAOUI Houssam Eddine	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
206	RHEZALI Manal	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
207	ABALLA Najoua	Pr Ag	Chirurgie pédiatrique
208	MOUGUI Ahmed	Pr Ag	Rhumatologie
209	ZOUITA Btissam	Pr Ag	Radiologie
210	HAZIME Raja	Pr Ag	Immunologie
211	SALLAHI Hicham	Pr Ag	Traumatologie-orthopédie
212	BENCHAFAI Ilias	Pr Ag	Oto-rhino-laryngologie
213	EL JADI Hamza	Pr Ag	Endocrinologie et maladies métaboliques
214	AZAMI Mohamed Amine	Pr Ag	Anatomie pathologique
215	FASSI Fihri Mohamed jawad	Pr Ag	Chirurgie générale
216	AMINE Abdellah	Pr Ag	Cardiologie
217	CHETOUI Abdelkhalek	Pr Ag	Cardiologie

218	ROUKHSI Redouane	Pr Ag	Radiologie
219	ARROB Adil	Pr Ag	Chirurgie réparatrice et plastique
220	MOULINE Souhail	Pr Ag	Microbiologie-virologie
221	AZIZI Mounia	Pr Ag	Néphrologie
222	BOUHAMIDI Ahmed	Pr Ag	Dermatologie
223	YANISSE Siham	Pr Ag	Pharmacie galénique
224	KHALLIKANE Said	Pr Ag	Anesthésie-réanimation
225	ZIRAOUI Oualid	Pr Ag	Chimie thérapeutique
226	IDALENE Malika	Pr Ag	Maladies infectieuses
227	LACHHAB Zineb	Pr Ag	Pharmacognosie
228	ABOUDOURIB Maryem	Pr Ag	Dermatologie
229	AHBALA Tariq	Pr Ag	Chirurgie générale
230	EL AOUAME Amal	Pr Ag	Orthodontie et orthopédie dento-faciale
231	WARDA Karima	MCHab	Microbiologie
232	SBAI Asma	MCHab	Informatique
233	ABISSY Meriem	MC	Microbiologie
234	SLIOUI Badr	MC	Radiologie
235	CHEGGOUR Mouna	MC	Biochimie
236	BELARBI Marouane	MC	Néphrologie
237	EL AMIRI My Ahmed	MC	Chimie de Coordination bio-organnique
238	LALAOUI Abdessamad	MC	Pédiatrie
239	ESSAFTI Meryem	MC	Anesthésie-réanimation
240	RACHIDI Hind	MC	Anatomie pathologique
241	FIKRI Oussama	MC	Pneumo-phtisiologie
242	EL HAMDAOUI Omar	MC	Toxicologie
243	EL HAJJAMI Ayoub	MC	Radiologie
244	BOUMEDIANE El Mehdi	MC	Traumato-orthopédie
245	RAFI Sana	MC	Endocrinologie et maladies métaboliques

246	JEBRANE Ilham	MC	Pharmacologie
247	LAKHDAR Youssef	MC	Oto-rhino-laryngologie
248	LGHABI Majida	MC	Médecine du Travail
249	AIT LHAJ El Houssaine	MC	Ophtalmologie
250	RAMRAOUI Mohammed-Es-said	MC	Chirurgie générale
251	EL MOUHAFID Faisal	MC	Chirurgie générale
252	AHMANNNA Hussein-choukri	MC	Radiologie
253	AIT M'BAREK Yassine	MC	Neurochirurgie
254	ELMASRIOUI Joumana	MC	Physiologie
255	FOURA Salma	MC	Chirurgie pédiatrique
256	LASRI Najat	MC	Hématologie clinique
257	BOUKTIB Youssef	MC	Radiologie
258	MOUROUTH Hanane	MC	Anesthésie-réanimation
259	BOUZID Fatima zahrae	MC	Génétique
260	MRHAR Soumia	MC	Pédiatrie
261	QUIDDI Wafa	MC	Hématologie
262	BEN HOUMICH Taoufik	MC	Microbiologie-virologie
263	FETOUI Imane	MC	Pédiatrie
264	FATH EL KHIR Yassine	MC	Traumato-orthopédie
265	NASSIRI Mohamed	MC	Traumato-orthopédie
266	AIT-DRISS Wiam	MC	Maladies infectieuses
267	AIT YAHYA Abdelkarim	MC	Cardiologie
268	DIANI Abdelwahed	MC	Radiologie
269	AIT BELAID Wafae	MC	Chirurgie générale
270	ZTATI Mohamed	MC	Cardiologie
271	HAMOUCHE Nabil	MC	Néphrologie
272	ELMARDOULI Mouhcine	MC	Chirurgie Cardio-vasculaire
273	BENNIS Lamiae	MC	Anesthésie-réanimation

274	BENDAOUOUD Layla	MC	Dermatologie
275	HABBAB Adil	MC	Chirurgie générale
276	CHATAR Achraf	MC	Urologie
277	OUMGHAR Nezha	MC	Biophysique
278	HOUMAID Hanane	MC	Gynécologie-obstétrique
279	YOUSFI Jaouad	MC	Gériatrie
280	NACIR Oussama	MC	Gastro-entérologie
281	BABACHEIKH Safia	MC	Gynécologie-obstétrique
282	ABDOURAFIQ Hasna	MC	Anatomie
283	TAMOUR Hicham	MC	Anatomie
284	IRAQI HOUSSAINI Kawtar	MC	Gynécologie-obstétrique
285	EL FAHIRI Fatima Zahrae	MC	Psychiatrie
286	BOUKIND Samira	MC	Anatomie
287	LOUKHNATI Mehdi	MC	Hématologie clinique
288	ZAHROU Farid	MC	Neurochirurgie
289	MAAROUFI Fathillah Elkarim	MC	Chirurgie générale
290	EL MOUSSAOUI Soufiane	MC	Pédiatrie
291	BARKICHE Samir	MC	Radiothérapie
292	ABI EL AALA Khalid	MC	Pédiatrie
293	AFANI Leila	MC	Oncologie médicale
294	EL MOULOUA Ahmed	MC	Chirurgie pédiatrique
295	LAGRINE Mariam	MC	Pédiatrie
296	DAFIR Kenza	MC	Génétique
297	CHERKAOUI RHAZOUANI Oussama	MC	Neurologie
298	ABAINOU Lahoussaine	MC	Endocrinologie et maladies métaboliques
299	BENCHANNA Rachid	MC	Pneumo-phtisiologie
300	EL GUAZZAR Ahmed (Militaire)	MC	Chirurgie générale
301	OULGHOUL Omar	MC	Oto-rhino-laryngologie

302	AMOCH Abdelaziz	MC	Urologie
303	ZAHLAN Safaa	MC	Neurologie
304	EL MAHFOUDI Aziz	MC	Gynécologie-obstétrique
305	CHEHBOUNI Mohamed	MC	Oto-rhino-laryngologie
306	LAIRANI Fatima ezzahra	MC	Gastro-entérologie
307	SAADI Khadija	MC	Pédiatrie
308	TITOU Hicham	MC	Dermatologie
309	EL GHOUL Naoufal	MC	Traumato-orthopédie
310	BAHI Mohammed	MC	Anesthésie-réanimation
311	RAITEB Mohammed	MC	Maladies infectieuses
312	DREF Maria	MC	Anatomie pathologique
313	ENNACIRI Zainab	MC	Psychiatrie
314	BOUSSAIDANE Mohammed	MC	Traumato-orthopédie
315	JENDOUI Omar	MC	Urologie
316	MANSOURI Maria	MC	Génétique
317	ERRIFAIY Hayate	MC	Anesthésie-réanimation
318	BOUKOUB Naila	MC	Anesthésie-réanimation
319	OUACHAOU Jamal	MC	Anesthésie-réanimation
320	EL FARGANI Rania	MC	Maladies infectieuses
321	IJIM Mohamed	MC	Pneumo-phtisiologie
322	AKANOUR Adil	MC	Psychiatrie
323	ELHANAFI Fatima Ezzohra	MC	Pédiatrie
324	MERBOUH Manal	MC	Anesthésie-réanimation
325	BOUROUMANE Mohamed Rida	MC	Anatomie
326	IJDDA Sara	MC	Endocrinologie et maladies métaboliques
327	GHARBI Khalid	MC	Gastro-entérologie
328	ATBIB Yassine	MC	Pharmacie clinique
329	MOURAFIQ Omar	MC	Traumato-orthopédie

330	ZAIZI Abderrahim	MC	Traumato-orthopédie
331	HENDY Iliass	MC	Cardiologie
332	HATTAB Mohamed Salah Koussay	MC	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
333	DEBBAGH Fayrouz	MC	Microbiologie-virologie
334	OUASSIL Sara	MC	Radiologie
335	KOUYED Aicha	MC	Pédopsychiatrie
336	DRIOUICH Aicha	MC	Anesthésie-réanimation
337	TOURAIF Mariem	MC	Chirurgie pédiatrique
338	BENNAOUI Yassine	MC	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
339	SABIR Es-said	MC	Chimie bio organique clinique
340	LAATITIOUI Sana	MC	Radiothérapie
341	IBBA Mouhsin	MC	Chirurgie thoracique
342	SAADOUNE Mohamed	MC	Radiothérapie
343	TLEMCANI Younes	MC	Ophtalmologie
344	SOLEH Abdelwahed	MC	Traumato-orthopédie
345	OUALHADJ Hamza	MC	Immunologie
346	BERGHALOUT Mohamed	MC	Psychiatrie
347	EL BARAKA Soumaya	MC	Chimie analytique-bromatologie
348	KARROUMI Saadia	MC	Psychiatrie
349	EL-OUAKHOUMI Amal	MC	Médecine interne
350	AJMANI Fatima	MC	Médecine légale
351	ZOUITEN Othmane	MC	Oncologie médicale
352	MENJEL Imane	MC	Pédiatrie
353	BOUCHKARA Wafae	MC	Gynécologie-obstétrique
354	ASSEM Oualid	MC	Pédiatrie
355	ELHANAFI Asma	MC	Médecine physique et réadaptation fonctionnelle
356	ABDELKHALKI Mohamed Hicham	MC	Gynécologie-obstétrique

357	ELKASSEH Mostapha	MC	Traumato-orthopédie
358	EL OUAZZANI Meryem	MC	Anatomie pathologique
359	HABBAB Mohamed	MC	Traumato-orthopédie
360	KHAMLIJ Aimad Ahmed	MC	Anesthésie-réanimation
361	EL KHADRAOUI Halima	MC	Histologie-embryologie-cyto-génétique
362	ELKHETTAB Fatimazahra	MC	Anesthésie-réanimation
363	SIDAYNE Mohammed	MC	Anesthésie-réanimation
364	ZAKARIA Yasmina	MC	Neurologie
365	BOUKAIDI Yassine	MC	Chirurgie Cardio-vasculaire
366	NABIL Mehdi	MC	Anesthésie-réanimation
367	KAAKOUA Mohamed	MC	Oncologie médicale
368	FIQHI Mohammed Kamal	MC	Stomatologie et chirurgie maxillo faciale
369	BEN ELHEND Salah	MC	Radiologie
370	KHERRAB Anass	MC	Rhumatologie
371	AWATI El Mehdi	MC	Hématologie
372	HAOUANE Mohamed Amine	MC	Anatomie pathologique
373	BOUABBADI Salah eddine	MC	Ophtalmologie
374	MOUNIR Reda	MC	Chirurgie Cardio-vasculaire
375	AHCHOUCH Siham	MC	Hématologie clinique
376	AZRIOUIL Ouhb	MC	Traumato-orthopédie
377	CHALOUAH Badr	MC	Traumato-orthopédie
378	EL BEJJAJ latimad	MC	Anatomie pathologique
379	BABA Zineb	MC	Rhumatologie
380	OUSSAYEH Imane	MC	Anesthésie-réanimation

LISTE ARRÊTÉE LE 08/10/2025



DÉDICACES



La gratitude, c'est le secret de la vie. Celui qui ne sait pas remercier ne sait pas aimer. » **Albert Schweitzer**



*À toutes celles et ceux qui ont semé dans mon cœur la force de persévérer et
le courage de rêver,
À ceux qui ont éclairé mes jours de leur bienveillance et apaisé mes doutes
par leurs mots,
Je veux dire merci, du plus profond de l'âme.
Cette thèse est le fruit d'un effort personnel, mais surtout d'un amour
collectif, de gestes simples et d'un soutien sincère.
C'est avec reconnaissance et tendresse que*

Je dédie cette thèse ... 



Tout d'abord à Allah,

اللهم لك الحمد حمداً كثيراً طيباً مباركاً فيه حمد خلقك ورضى نفسك
وزنة عرشك ومداد كلماتك اللهم لك الحمد ولك الشكر حتى ترضى ولك
الحمد ولك الشكر عند الرضى ولك الحمد ولك الشكر دائماً وأبداً على
نعمتك

*Au bon Dieu tout puissant, qui m'a inspiré, qui m'a guidé
dans le bon chemin, je vous dois ce que je suis devenu louanges
et remerciements pour votre clémence et miséricorde « Qu'il
nous couvre de sa bénédiction ». AMEN!*

A MA TRÈS CHÈRE MÈRE FATIMA HIMI :

*À celle qui a été ma première force, mon premier refuge
et mon plus grand soutien.*

*Maman, si aujourd'hui j'arrive au terme de ce long
parcours, c'est grâce à ton amour inconditionnel, ta
patience infinie et tes sacrifices silencieux. Tu as été
présente à chaque étape, dans les moments de doute
comme dans les instants d'espoir, toujours prête à
m'encourager, à me rassurer et à croire en moi, parfois
bien plus que moi-même.*

*Tu as porté mes peines, partagé mes fatigues et célébré
mes petites victoires, avec une générosité et une douceur
qui n'appartiennent qu'aux grands cœurs.*

*Tout ce que je suis aujourd'hui, je te le dois. Tu m'as
appris la persévérance, l'humilité, la bonté et la valeur
de l'effort. Tu m'as montré par ton exemple que rien
n'est impossible lorsqu'on avance avec sincérité, courage
et foi.*

*Cette thèse est le fruit de longues années de travail, mais
elle est surtout le reflet de ton amour et de ta présence à
mes côtés. Je te dédie ce modeste travail avec toute la
reconnaissance, le respect et la tendresse qu'un cœur
peut contenir.*

*Puisse ce succès être à la hauteur des sacrifices que tu as
consentis pour moi.*

A MON TRÈS CHER PÈRE DRISS MOHAMMADI :

À toi, Papa, dont la présence, les conseils et la force tranquille ont guidé chacune des étapes de ma vie.

Tu as été pour moi un modèle de sagesse, de patience et d'endurance. Par ton travail, ta rigueur et ton sens du devoir, tu m'as appris la valeur de l'effort et l'importance d'aller au bout de ses objectifs, même lorsque le chemin paraît long et difficile.

Tu as toujours cru en moi, parfois plus que je ne le faisais moi-même. Tes paroles rassurantes, ton soutien discret mais constant, et ta confiance indéfectible m'ont portée et m'ont permis d'avancer sereinement dans ce parcours exigeant.

Chaque encouragement, chaque geste et chaque sacrifice que tu as fait pour moi ont façonné la personne que je suis devenue.

Papa, cette thèse est aussi la tienne. Elle représente toutes ces années où tu as veillé à ce que rien ne manque, où tu m'as soutenue dans mes choix, accompagnée dans mes ambitions et protégée dans mes faiblesses.

Je te dédie ce travail avec un profond respect, une immense gratitude et un amour sincère.

Qu'Allah te garde en santé, te bénisse et te comble de sérénité.

Merci pour tout ce que tu es et tout ce que tu as fait pour moi.

A MON CHÈRE FRÈRE KHALID :

À toi, qui as toujours été à mes côtés, avec ton soutien sincère, ta présence rassurante et ton affection discrète mais essentielle.

Merci pour chaque mot d'encouragement, chaque geste de soutien et chaque moment où tu as cru en moi, même lorsque la fatigue ou le doute prenaient le dessus.

Tu as été un véritable pilier, un confident et un ami précieux tout au long de ce long parcours. Ton humour, ta bienveillance et ta force m'ont aidée à avancer avec plus de légèreté et de confiance.

Dans les moments difficiles, tu as su trouver les mots justes, et dans les moments de joie, tu as su partager ma fierté avec sincérité.

Je te dédie cette thèse en signe de reconnaissance et d'affection, avec la certitude que ton soutien a contribué à chacune de mes étapes.

Qu'Allah te protège, te guide et te comble de bonheur et de réussite.

A LA MEMOIRE DE MES GRANDS-PARENTS :

Je dédie ce modeste travail en hommage à votre mémoire. Votre absence est douloureuse, mais votre amour, vos valeurs et vos prières m'accompagnent à chaque pas. Que Dieu tout puissant, ait vos âmes dans sa sainte miséricorde, et vous accueille dans son éternel paradis.

A TOUTE LA FAMILLE MOHAMMADI et HIMI :
J'aurai aimé pouvoir citer chacun par son nom, Merci
pour vos encouragements, votre soutien tout
au long de ces années. Vous aviez toujours su rendre, les
moments les plus difficiles, plus joyeux. J'ai
une chance inestimable d'être née dans une famille si
aimante et si généreuse. Le bonheur que je
ressens quand on est tous réunis est immense. J'ai le
grand plaisir de vous dédier ce modeste travail.
Qu'il vous apporte l'estime, et le respect que je porte à
votre égard, et soit la preuve du désir que
j'aie depuis toujours pour vous honorer.
Que Dieu vous protège et vous apporte bonheur et santé.

A mes cousines Hiba, Malak et Imane :

*À vous, qui avez toujours été des compagnes de joie, des
confidentes et des soutiens précieux dans ma vie.*

*Merci pour votre présence constante, vos
encouragements sincères et vos mots qui m'ont portée
dans les moments de doute.*

A mes amis :

A Aya et Joud,

Mes amies depuis le collège, mes compagnes de vie à travers tant d'années, tant de souvenirs, tant de versions de moi.

Vous avez été là dans mes rires et mes larmes, dans mes victoires et mes échecs, dans mes doutes et mes rêves les plus fous.

Votre amitié a été mon refuge, ma lumière dans les moments d'incertitude, et cette douceur silencieuse qui m'a portée quand je pensais vaciller.

Je me souviens de chaque fou rire partagé, de chaque mot réconfortant, de chaque moment où votre simple présence m'a rappelé que je n'étais jamais seule.

Ces souvenirs, ces instants gravés dans mon cœur, font désormais partie de cette thèse, tout autant que des pages que j'ai écrites.

Vous êtes bien plus que des amies : vous êtes des sœurs d'âme, des témoins de ma vie et des gardiennes de mon histoire.

Je vous suis éternellement reconnaissante, et vous aurez toujours une place unique, précieuse et irremplaçable dans mon cœur.

A Imane :

Certaines rencontres marquent profondément notre vie, et la tienne en fait partie.

Depuis que nous nous sommes rencontrées, tu as été bien plus qu'une amie : un refuge, une oreille attentive et un cœur toujours ouvert.

Merci pour ta patience infinie, pour ta capacité à m'écouter sans jamais me juger, même lorsque je viens te déranger encore et encore.

Merci pour tous les conseils que tu m'as donnés, pour chaque mot rassurant, pour chaque sourire qui a apaisé mes doutes.

Ta présence a été une lumière dans mes moments de fatigue et de stress, un soutien silencieux mais puissant qui m'a permis de continuer, de croire en moi, de persévérer.

Je te suis profondément reconnaissante pour ton authenticité, ton écoute sans faille, et ton amitié sincère qui a transformé ma vie.

A Badr :

Ami fidèle et pilier de ces années de médecine, tu as été bien plus qu'un simple camarade d'études.

Merci pour ta loyauté, ton soutien constant, et toutes ces heures passées à réviser, à partager nos doutes, à persévérer ensemble face aux défis.

Ta présence a été un véritable réconfort dans les moments de fatigue et de découragement, un repère solide quand tout semblait incertain.

Ton humour, ta bienveillance, ton sens du partage et ta capacité à encourager même dans les instants les plus difficiles ont rendu ce chemin non seulement supportable, mais lumineux.

Je me souviens de chaque moment où tu m'as poussée à croire en moi, où ton appui silencieux a donné la force de continuer, et où ton amitié sincère a transformé l'épuisement en motivation.

Cette thèse porte en elle une part de toi, de tout ce que nous avons partagé, de cette complicité et de cette confiance qui ont marqué mon parcours.

Merci d'avoir été là, vraiment là, avec ton cœur et ton esprit. Ton amitié restera toujours un trésor précieux dans mon histoire et dans mon cœur.

A Chaïma :

Merci pour tous nos fous rires, nos petites histoires, nos confidences et ces moments où le temps s'arrête quand on parle ensemble.

Avec toi, chaque journée est plus joyeuse et chaque épreuve plus facile à traverser.

Ton amitié est un vrai trésor, et je garde dans mon cœur tous ces instants uniques que nous avons partagés.

Cette thèse porte aussi une part de toi et de notre complicité inestimable.

A mes amis : Wissal et Ayoub

*A l'instar des bons souvenirs, les véritables amis
deviennent de plus en plus précieux avec le temps. Je
suis si heureuse que vous fassiez partie de
ma vie .*

*Merci pour votre amour, respect, bienveillance .
Vous êtes les plus beaux cadeaux que la médecine m'a
offerts*



REMERCIEMENTS



A notre maître et Président de thèse :

Pr. S.AIT BEN ALI

*Professeur d'enseignement supérieur en neurochirurgie au CHU
Mohammed VI de Marrakech*

*Vous m'avez faite un grand honneur en acceptant aimablement
la présidence de mon jury de thèse. Votre modestie jointe, à vos
compétences professionnelles et humaines seront pour nous un
exemple dans l'exercice de notre profession. Veuillez trouver ici,
l'expression de mon respect et de ma très haute considération.*

À notre maître et Rapporteur de thèse : Pr. M.BOURROUS

Professeur d'enseignement supérieur en pédiatrie au CHU

Mohammed VI de Marrakech

*Je vous remercie pour votre accompagnement exceptionnel tout
au long de l'élaboration de ma thèse. Votre rigueur, vos conseils
avisés et votre disponibilité ont été essentiels pour orienter mon
travail et m'aider à surmonter les difficultés rencontrées. Merci
également pour votre soutien et vos encouragements, qui m'ont
donné confiance et motivation à chaque étape de ce parcours.
Votre implication et votre bienveillance resteront gravées dans
ma mémoire et ont grandement contribué à la réussite de ce
travail.*

A NOTRE MAITRE ET JUGE DE THÈSE

PROFESSEUR « ABDELFETTAH YOUNESS » PROFESSEUR

D'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR DE REÉDUCATION ET

REHABILITATION FONCTIONNELLE AU CHU MOHAMED IV

DE MARRAKECH

*Nous tenons à vous exprimer toute notre reconnaissance pour
l'honneur que vous nous avez fait en acceptant de diriger notre
travail et en nous consacrant de votre temps précieux pour
parfaire ce travail. Que votre compétence, votre sérieux, votre
rigueur au travail, votre sens critique et vos nobles qualités
humaines soient pour nous le meilleur exemple à suivre*

*A NOTRE MAÎTRE ET JUGE DE THÈSE PROFESSEUR
NOUREDDINE RADA*

*Professeur de l'enseignement supérieur en pédiatrie au CHU
Mohammed VI de Marrakech*

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de faire part de cet honorable jury et je vous remercie de la confiance que vous avez bien voulu m'accorder. Votre présence constitue pour moi un grand honneur. Par votre modestie, vous m'avez montré la signification morale de notre profession. Vos remarquables qualités humaines et professionnelles ont toujours suscité ma profonde admiration. Je vous prie d'accepter le témoignage de ma reconnaissance et l'assurance de mes sentiments respectueux.

*A Notre Maître Et Juge De Thèse
PROFESSEUR Widad Lahmini*

*Professeur d'enseignement supérieur en pédiatrie au CHU
Mohammed VI de Marrakech*

Je souhaite exprimer ma sincère gratitude pour l'honneur que vous nous faites en tant que membre du jury de cette thèse. Votre sympathie, votre bienveillance, et votre dévouement envers le bien-être des étudiants sont des qualités qui nous impressionnent toujours. Vos qualités humaines et professionnelles nous inspirent et renforcent notre passion pour ce noble métier. Nos remerciements les plus chaleureux ainsi que notre plus profond respect vous sont adressés.



LISTE DES FIGURES



LISTE DES FIGURES

- **Figure 1** : Répartition des répondants selon le lien de parenté
- **Figure 2** : Situation matrimoniale des parents des ESH
- **Figure 3** : niveau de scolarité des parents des ESH
- **Figure 4** : Nombre d'enfants en situation d handicap
- **Figure 5** : Situation professionnelle des parents
- **Figure 6** : Milieu de résidence
- **Figure 7**: Accompagnement principal de l'enfant ESH
- **Figure 8** : Revenu mensuel moyen des parents
- **Figure 9** : Répartition des enfants selon le sexe
- **Figure10** : scolarité de l'enfant ESH
- **Figure11** : type d'établissement
- **Figure12** : Évaluation générale de la QDV des parents des ESH
- **Figure 13**: L'impact de l'handicap sur la QDV des parents des ESH
- **Figure14** : Evaluation de La QDV des parents des ESH
- **Figure15** : Processus de formation du handicap selon le modèle de Wood (OMS, 1980)
- **Figure 16** : Modèle conceptuel de la classification internationale du fonctionnement,de l handicap,et de la sante(CIF,OMS,2001)
- **Figure 17** : Les dimensions de la QDV
- **Figure 18**: le nombre de publication de questionnaires de qualité de vie par an selon PubMed



LISTE DES TABLEAUX



Liste des tableaux

- **Tableau 1** : Échelle de likert a 5 points
- **Tableau 2** : Répartition des parents selon l âge
- **Tableau 3**:Type d handicap
- **Tableau 4** : resultats de chaque item du PARQOL
- **Tableau 5** : Composants du score PAR QOL
- **Tableau 6** : comparatif des differents etudes ayant utilise le score PAR QOL

Liste des abréviations

ESH	: Enfant en Situation de Handicap
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
QDV	: Qualité de Vie
PAR-QoL	: Parenting Quality of Life questionnaire
SD	: Standard Deviation (Écart-type)
HCP	: Haut-Commissariat au Plan
UNICEF	: Fonds des Nations Unies pour l'Enfance
UNESCO	: Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture
CNSS	: Caisse Nationale de Sécurité Sociale
CNOPS	: Caisse Nationale des Organismes de Prévoyance Sociale
TSA	: Troubles du Spectre de l'Autisme
QOL	: Quality of Life (Qualité de Vie)
IDH	: Indice de Développement Humain
DSM-5	: Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux, 5ème édition
CIF	: Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé



PLAN



INTRODUCTION	1
OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	3
MATÉRIELS ET MÉTHODES	4
I. Type d'étude :	5
II. Population cible	5
1. Critères d'inclusion :	5
2. Critères d'exclusion :	5
III. Outils de collecte de données :	5
1. Données sociodémographiques :	5
2. Questionnaires utilisés :	6
3. critères de choix du questionnaire	7
IV. Procédure :	7
V. Analyse statistique	8
VI. Considérations éthiques	9
RÉSULTAT	10
I. Description de l'échantillon :	11
1. Effectif total et taux de participation :	11
2. Age des parents	11
3. Situation matrimoniale	12
4. Niveau d'instruction	13
5. Nombre d'enfants	13
6. Situation professionnelle des parents	14
7. Milieu de résidence	15
8. Couverture sociale	15
9. Accompagnement principal de l'enfant	15
10. Revenu mensuel moyen	16
II. Caractéristiques de l'enfant en situation d'handicap :	17
1. Age et sexe de l'enfant	17
2. Rang dans la fratrie	17
3. Type de l'handicap	17
4. Suivi clinique	18
5. Scolarité de l'enfant en situation d'handicap	18
6. Aides techniques	19
7. Niveau d'autonomie	19
III. Évaluation de la qualité de vie des parents	20
1. Évaluation générale de la qualité de vie	20
2. L'impact de l'handicap sur la qualité de vie	21
3. Évaluation de la qualité de vie actuelle	21
4. Questionnaire PARQOL	22
5. La moyenne des sous score	23
IV. Facteurs liés à la qualité de vie des parents :	24
1. Scores de la qualité de vie selon les caractéristiques des parents	24

2. Scores de la qualité de vie selon les caractéristiques des enfants en situation d'handicap.	24
DISCUSSION	26
I. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée	27
1. Répartition parentale et implication du rôle maternel :	27
2. Influence des facteurs sociodémographiques sur la qualité de vie parentale.	28
2.1 Age des parents	28
2.2 Niveau de scolarité des parents	28
2.3 Situation matrimoniale	29
2.4 Lieu de résidence	29
2.5 Situation professionnelle des parents	29
2.6 Couverture sociale	30
2.7 Revenu mensuel	30
2.8 Rôle de la mère	31
II. Caractéristiques concernant l'enfant en situation d'handicap neurologique	32
1. Age	32
2. Type d'handicap	33
3. Scolarité de l'enfant en situation d'handicap	33
4. Type de scolarisation de l'enfant en situation d'handicap	33
5. Niveau d'autonomie de l'enfant en situation d'handicap	34
III. Qualité de vie des parents des enfants en situation d'handicap neurologique	34
IV. Facteurs influençant la qualité de vie des parents	38
RECOMMANDATIONS	41
LIMITES DE L'ETUDE	44
CONCLUSION	47
RÉSUMÉS	49
ANNEXES	53
BIBLIOGRAPHIE	72



INTRODUCTION



La présence d'un enfant en situation d'handicap (ESH) provoque des changements profonds dans une famille et peut être une source de tensions et de stress.

Pour les parents, la situation se traduit soit par une maturation personnelle, soit par une insatisfaction ou une inadaptation, pouvant influencer leur vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. La naissance de l'enfant handicapé déclenche chez les parents toute une série d'émotions, de sentiments, de comportements et d'attitudes. Les parents sont placés dans une situation complexe et irrévocable. Ils doivent s'y adapter, s'organiser pour offrir des conditions favorables au développement de l'enfant, tout en tentant de préserver leur intégrité personnelle et familiale [1].

L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime à environ 150 millions le nombre d'enfants au monde qui souffrent d'un handicap ; 80% d'entre eux vivent dans des pays en voie de développement. Le plus souvent, ils n'ont pas accès aux soins appropriés et sont victimes de nombreuses discriminations [2].

Selon l'UNESCO, seuls 5 à 15 % des enfants handicapés de ces régions bénéficient d'un enseignement, contre près de 90 % dans les pays développés [3]. De plus, le taux de non scolarisation s'élève à environ 49 % pour les enfants handicapés, comparativement à 13 % pour leurs homologues non handicapés. Sur le plan sanitaire, le risque de mortalité avant l'âge de cinq ans est supérieur de 50 % chez les enfants handicapés, et environ 90 % d'entre eux n'ont pas accès aux services de rééducation ou aux soins spécialisés dans certaines zones [4].

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

Dans tous les cas, avoir un ESH a des répercussions non négligeables sur la qualité de vie des parents, d'où l'intérêt de cette étude, il s'agit donc de comprendre comment les parents

d'enfants présentant un handicap neurologique vivent au quotidien et pourraient vivre mieux et plus sereinement.

Les objectifs de l'étude :

a) Objectif principal :

Évaluer la qualité de vie des parents d'enfants en situation d'handicap à la ville de Béni mellal.

b) Objectifs secondaires :

- Décrire le profil épidémiologique de l'handicap chez l'enfant dans la région de Beni Mellal.
- Étudier l'impact de l'handicap de l'enfant sur les différentes dimensions de la qualité de vie parentale (physique, psychologique, sociale, environnementale).
- Identifier les facteurs associés à une altération de la qualité de vie parentale.
- Comparer la qualité de vie en fonction de certaines variables (père vs mère, parents vivant seuls vs en couple, niveau socio-économique bas vs élevé, etc.).
- Notre étude est la première à apporter des données originales issues de la population marocaine.



Matériels et méthodes



I. Type de l'étude :

Il s'agit d'une enquête qualitative de type transversale menée sur une durée de 6 mois (de Mai 2025 à Octobre 2025).

II. Population cible:

Les personnes concernées par la présente étude étaient les parents (mères, pères ou tuteurs légaux) d'enfants ayant un handicap neurologique, quels que soient son type (paralysie cérébrale, épilepsie sévère, maladies neurodégénératives, troubles du développement d'origine neurologique, etc.).

1. Critères d'inclusion :

- Parents ou tuteurs légaux d'enfants en situation d'handicap neurologique
- Quel que soit l'âge de l'enfant
- Enfant diagnostiqué pour handicap neurologique
- Avoir donné leur consentement écrit ou oral pour participer à l'étude

2. Critères d'exclusion :

- Personnes accompagnant l'enfant mais ne sont ni parents ni tuteurs de l'enfant.
- Parents d'enfants avec handicap non neurologique
- Parents refusent de participer ou de donner leur consentement
- Présence des troubles cognitifs ou psychiatriques chez le parent rendant l'entretien impossible.

III. Outils de collecte des données :

1. Données sociodémographiques :

Un questionnaire anonyme et structuré a permis de recueillir les données sociodémographiques des enfants en situation d'handicap et de leurs parents, rencontrés dans les associations et les centres spécialisés dans la région de Béni mellal. Ces derniers ont été sollicités pour répondre à des questions concernant :

- État civil : Age, situation conjugale, nombre d'enfants, type d'habitat...

- Situation professionnelle : profession, couverture sanitaire, niveau d'étude, la présence ou l'absence d'une aide financière liée à l'handicap.

Les parents ont également été appelés à fournir des informations sur leur enfant en situation d'handicap donnant sur :

- Age de l'enfant, le sexe, nombre de fratrie....
- Type d'handicap, type de prise en charge, la scolarisation de l'enfant en situation d'handicap, suivi médical, médecin traitant.
- Degré d'autonomie, difficultés rencontrées.

Pour assurer la compréhension par les participants, le questionnaire a été traduit en arabe en suivant une procédure de traduction et de rétro-traduction afin de garantir la fidélité au contenu original.

2. Questionnaires utilisés :

Le PARental Quality of Life Questionnaire (PAR-QoL) représente un outil psychométrique permettant d'évaluer spécifiquement la qualité de vie des parents d'enfants souffrants de maladies chroniques, d'handicaps ou de troubles neurodéveloppementaux. Contrairement aux outils génériques de qualité de vie (tel que le SF-36 ou le WHOQOL) qui appréhendent la qualité de vie de manière globale et non contextualisée. Le questionnaire a été construit à partir d'une recension de littérature et d'entretiens qualitatifs auprès de parents afin de garantir son ancrage clinique et sa pertinence dans l'expérience des familles concernées [50].

Il est dérivé d'une version originale, le PAR-ENT-QoL, développé par une équipe de recherche en France. Par la suite, le questionnaire a été adapté et généralisé par Raysse en 2011, pour s'appliquer à l'ensemble des parents d'enfants présentant un trouble de santé, donnant naissance à une version générique nommée PAR-QoL. Il a été traduit et validé en arabe classique par une équipe de chercheurs Algériens [18,19].

Il évalue plusieurs dimensions de la QDV des parents : le bien être émotionnel et psychologique, la santé physique, l'impact professionnel [26].

En général, le PAR-QoL comporte 17 items et souvent évalué sur une échelle de type Likert, permettant une cotation normalisée et facilitant l'analyse quantitative. Les scores

obtenus reflètent la qualité de vie au sens global comme au sein des domaines de vie, ce qui permet de bien appréhender les besoins des parents de façon fine.

Tableau1 :Échelle de likert à 5 points

1	2	3	4	5
Pas du tout d'accord	Pas d'accord	moyennement	D'accord	Tout a fait d'accord

3. Critères de choix du questionnaire PAR QOL :

Le choix du questionnaire de qualité de vie s'est principalement fait en fonction de sa simplicité et de sa facilité de saisie, dans le but de permettre aux parents de le remplir sans difficulté en fonction du niveau d'instruction. Le langage utilisé est clair, accessible, et la passation prend quelques minutes, limitant la fatigue et améliorant la précision des réponses. Ce questionnaire aborde de façon exhaustive les différentes dimensions constitutives de la qualité de vie parentale telles que le bien-être physique, psychologique, social et environnemental, ainsi que les impacts émotionnels et pratiques liés à la prise en charge de l'enfant handicapé. De plus, il est scientifique validé, administré dans la langue des participants et en contexte culturel, garantissant la fiabilité, la pertinence et la comparabilité des données recueillies.

IV. Procédure :

La collecte des données s'est effectuée sur une période de [de aout 2025 à octobre 2025] et des canaux de recrutement divers (en coordination avec les partenaires) ont été mobilisés afin de favoriser la diversité des profils parentaux et garantir une représentativité minimale.

1. Modalités du recrutement des participants :

Les participants ont été recrutés à titre volontaire auprès de :

- Associations de parents d'enfants en situation de handicap.
- Établissements spécialisés.
- Publications ciblées via des réseaux sociaux (groupes de soutien parentaux).

Chaque invitation était accompagnée d'une lettre explicative mentionnant les objectifs de la recherche, les critères d'inclusion, la nature confidentielle et anonyme du traitement des données ainsi que les droits des participants (liberté de retrait à tout moment, absence de conséquences, etc.)

2. Modalités de passation :

Deux modes de passation ont été proposés aux participants, selon leurs possibilités et préférences :

1. Passation en présentiel : réalisée dans les établissements partenaires (centres spécialisés, associations). Un exemplaire papier du questionnaire était remis aux parents dans un espace calme, avec l'assistance d'un intervenant formé si besoin. La durée de passation était estimée à 20 ou 30 minutes en moyenne
2. Passation en ligne : réalisée au moyen d'une plateforme sécurisée (ex. Google Forms...) le lien était diffusé, et le questionnaire était accompagné des instructions nécessaires. L'usage du format numérique offrait davantage de souplesse, permettant aux familles de le compléter à domicile, à tout moment.

V. Analyse statistique :

- ✓ Les informations obtenues ont été saisies et traitées à l'aide du logiciel SPSS 24 ème version. Une analyse descriptive a été effectuée, et les caractéristiques sociodémographiques des parents et des enfants, ainsi que les scores de qualité de vie, ont été présentées. Les variables qualitatives ont été exprimées en fréquences et pourcentages, et les variables quantitatives ont été étudiées par leur moyenne et écart-type.
- ✓ A cette étape, l'analyse a permis de déterminer les facteurs associés à une altération de la qualité de vie des parents, mais aussi d'identifier les relations entre les dimensions mesurées et les caractéristiques sociodémographiques ou cliniques.

- ✓ Le test de corrélation de Pearson, permettant d'évaluer la relation linéaire entre deux variables quantitatives a été aussi réalisé.
- ✓ Le seuil de significativité statistique a été considéré à 0,05.

VI. Considérations éthiques :

Cette étude a été réalisée dans le respect du cadre éthique fixé par la Déclaration d'Helsinki (2013), et des recommandations de l'éthique pour la recherche en sciences humaines et sociales. Les participants ont été informés du but de la recherche, de la nature volontaire de la participation ainsi que de la possibilité de se retirer à tout moment, sans justification et sans conséquence. L'anonymat a été strictement respecté : aucune donnée nominative n'a été recueillie, et les réponses ont été traitées de manière confidentielle. Les données collectées ont été précieusement conservées et ne seront exploitées qu'à des fins de recherche scientifique.



RESULTATS



I. Description de l'échantillon :

1. Effectif total et taux de participation :

Au total, **150 parents** d'enfants présentant un handicap neurologique ont été sollicités pour participer à cette étude. Parmi eux, **116 parents ont répondu**, soit un **taux de réponse de 77,3 %**. L'échantillon était composé de 78 mères (68%) et 33 pères (29%) et 5 autres membres des familles (3%) répartis entre sœurs et tantes.

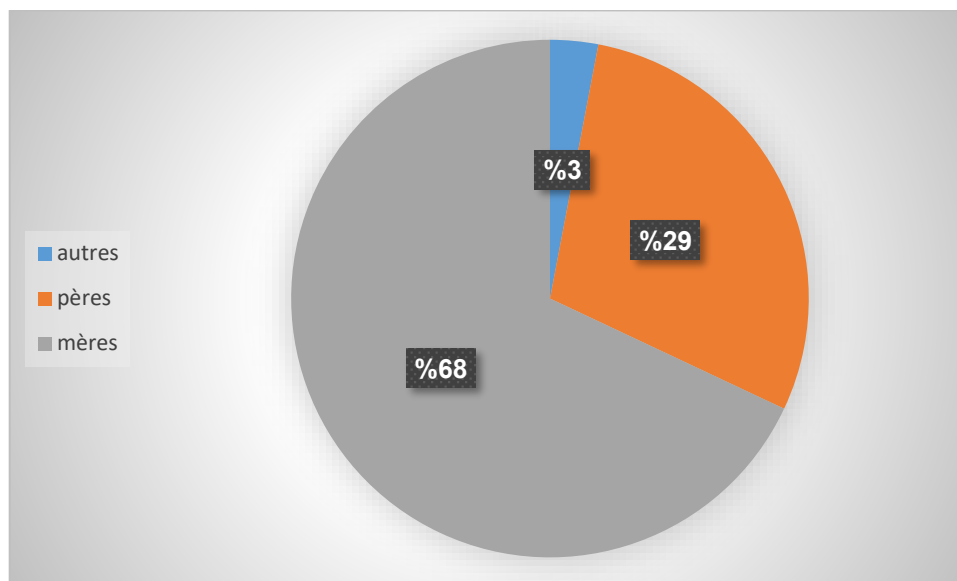


Figure 1: Répartition des répondants selon le lien de parenté

2. Age des parents :

La majorité des répondants étaient âgés entre 30–49 ans (60,4 %) avec une moyenne d'âge de 39 +/- 4,7 ans. Ce qui signifie que la majorité des parents interrogés se situait dans la période de vie active.

Tableau 2: Répartition des parents selon l'âge

Tranche d'âge (en années)	Effectif	Pourcentage (%)
18-29	13	11,3%
30-49	69	60%
50-64	31	27%
≥ 65	2	1,7%

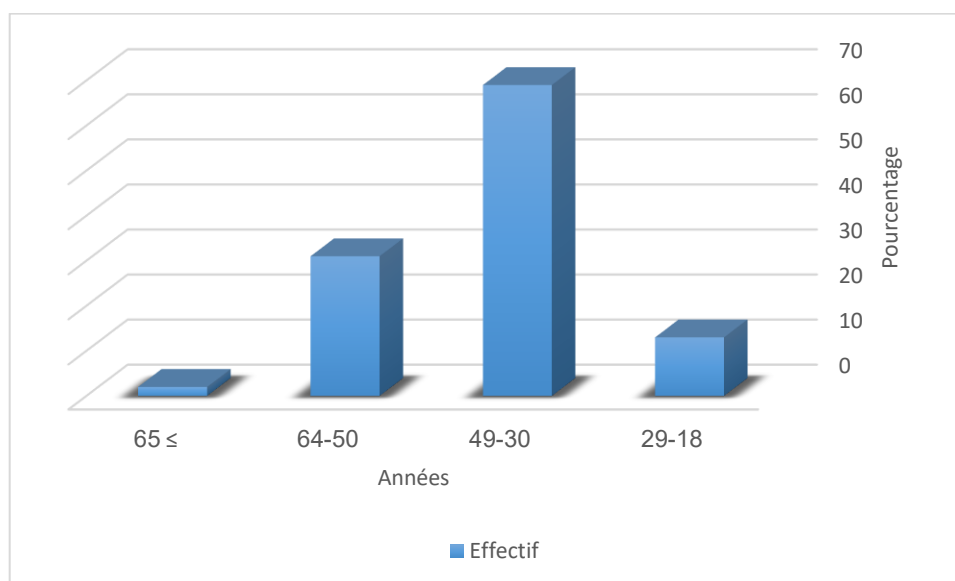


Figure 2: Répartition des parents selon l'âge

3. Situation matrimoniale :

La majorité des participants de notre étude étaient mariés (87,1%), avec 9,7% de divorcés dans la plupart des divorces étaient après l'handicap.

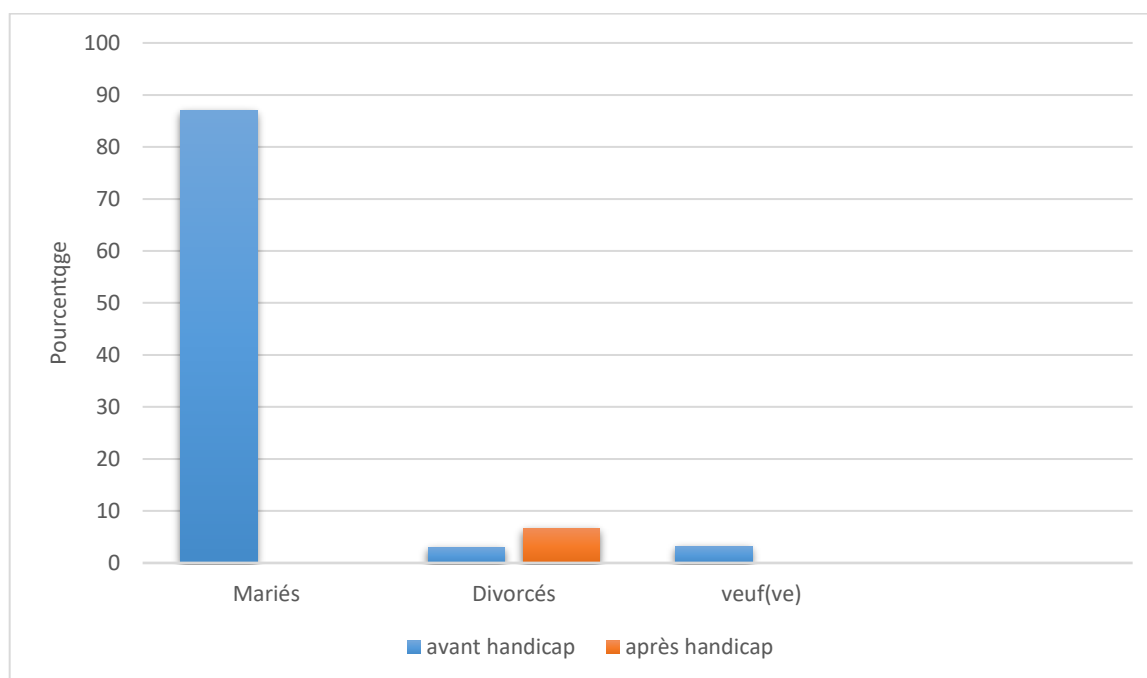


Figure 3: Situation matrimoniale des parents des enfants en situation d'handicap

4. Niveau d'instruction :

Une forte proportion de parents avait un niveau d'instruction secondaire (niveau collège) (35,7 %) qui peuvent être considérés comme des parents à niveau éducatif intermédiaire. Seulement 21,7 % des parents ont atteint un niveau de formation supérieure (niveau universitaire). En revanche, 18,3 % des parents avaient un niveau d'instruction primaire et 4,3 % étaient analphabètes.

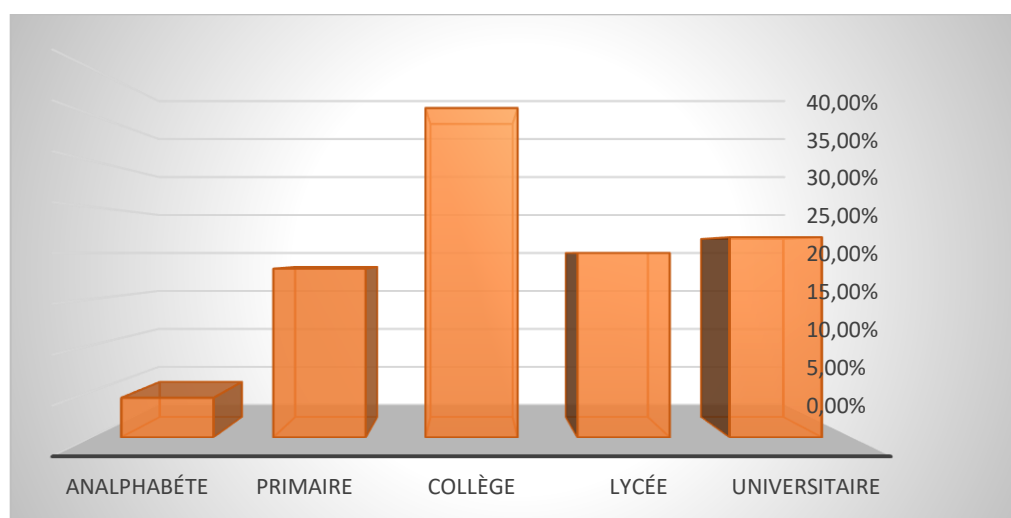


Figure 4: Niveau de scolarité des parents des enfants en situation d'handicap

5. Nombre d'enfants :

La grande majorité des parents (37,4%) avaient 3 enfants, 32,2 % avaient deux enfants, 12,2% avaient un enfant unique qui est l'enfant en Situation d'Handicap, et 18,3% avaient 4 enfants ou plus.

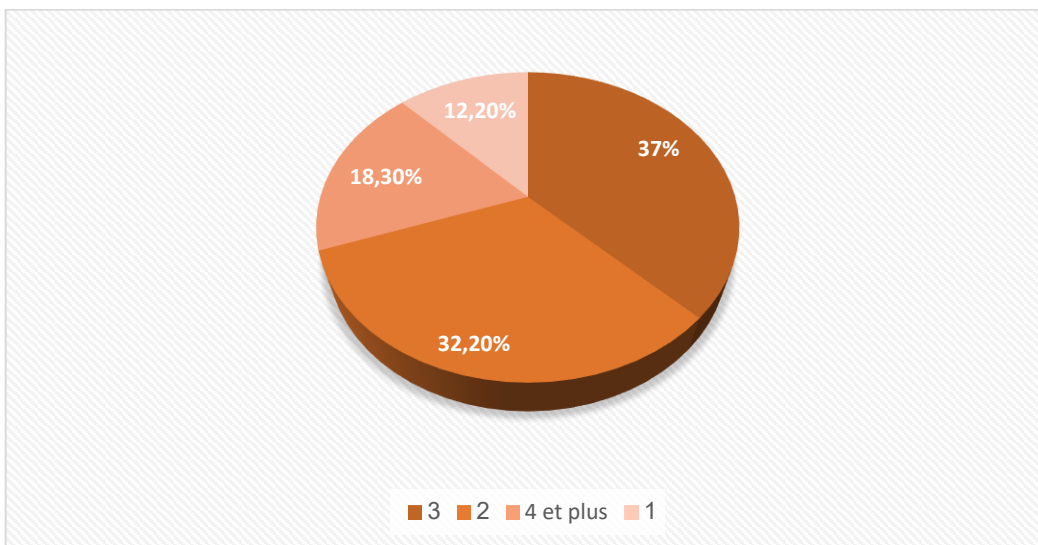


Figure 5: Nombre d'enfants des parents ayant des enfants en situation d'handicap

6. Situation professionnelle des parents :

La répartition professionnelle diffère nettement entre les pères et les mères. Parmi les pères (n = 33), la grande majorité exerçait un travail indépendant (54.80%). En revanche, parmi les mères (n = 78), seulement le quart avait un emploi (25,3%). Une part importante des mères (74,7%) était des femmes au foyer.

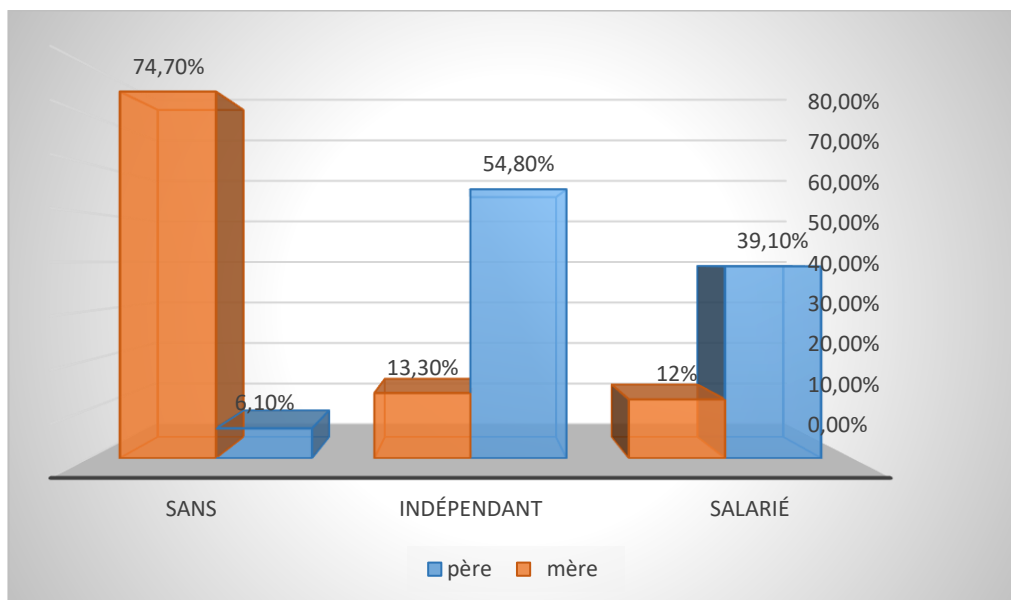


Figure 6: Situation professionnelle des parents

7. Milieu de résidence :

La grande majorité des familles des enfants en situation d'handicap (n=99) habitait en milieu urbain (86,1%).

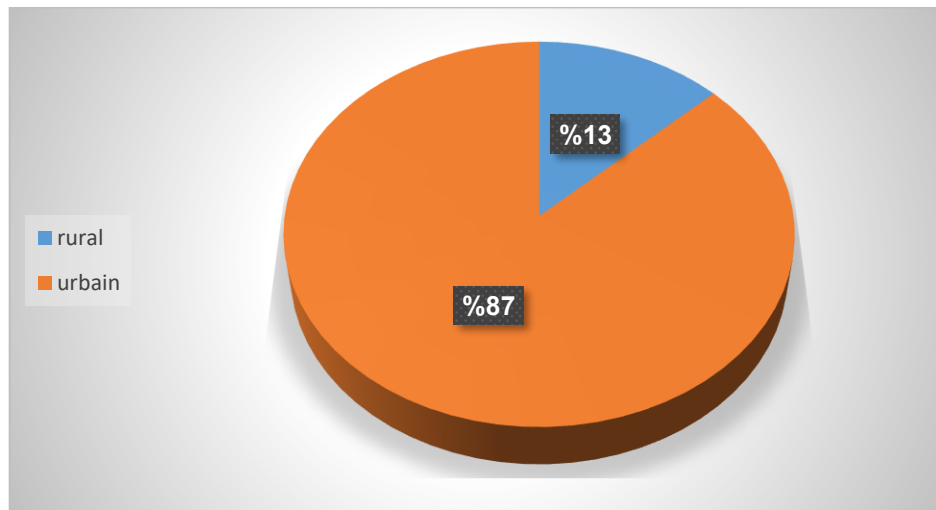


Figure 7: Milieu de résidence des familles

8. Couverture sociale :

Parmi les parents interrogés ; trois quarts (75,7%) bénéficiaient d'une couverture médicale (sous les régimes d'AMO CNOPS, CNSS).

9. Accompagnant principal de l'enfant :

- **La mère était l'accompagnant principal dans la majorité des cas (79%),** assumant la charge quotidienne des soins, des rendez-vous médicaux et du suivi rééducatif.
- **Les pères jouaient ce rôle dans 7% des situations,** en intervenant principalement dans les démarches administratives ou le soutien financier.
- **Enfin, d'autres membres de la famille (grands-parents, frères, sœurs ou tuteurs) étaient impliqués dans 10% des cas,** en participant ponctuellement aux soins ou à la supervision de l'enfant.

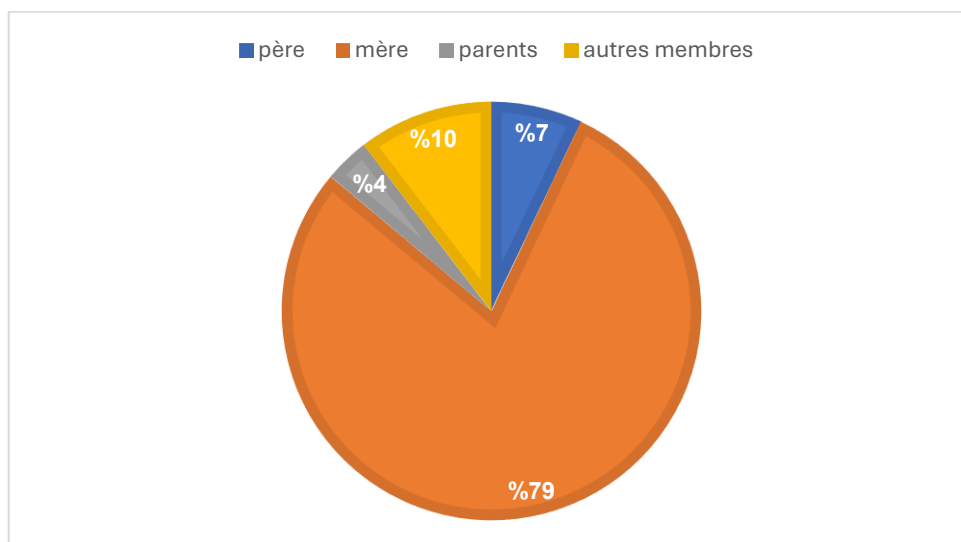


Figure 8: Accompagnement principal de l'enfant en situation d'handicap

10. Revenu mensuel moyen :

La plus grande majorité des parents se situait dans une classe moyenne ayant un revenu d'environ 2000 à 5000 MAD/mois. Une proportion moindre des participants (23.5 %) disposait d'un revenu élevé (>10 000 MAD) alors que 7.8 % des parents disposait d'un faible revenu (<2000 MAD) ; et 32.2% avait un revenu entre 5000 et 10000 MAD.

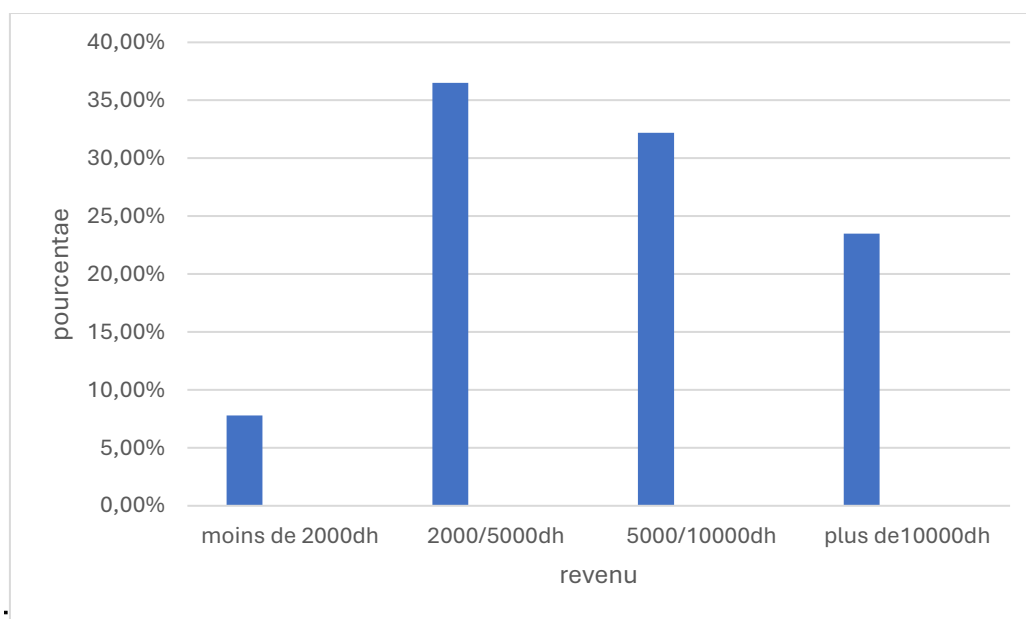


Figure 9: Revenu mensuel moyen des parents

II. Caractéristiques de l'enfant en situation d'handicap :

1. Age et sexe de l'enfant

La majorité des enfants (45,2%) se situait dans la tranche d'âge entre 5 à 10 ans.

Les enfants âgés de moins de 5 ans représentaient 20,9%, tandis que les adolescents de 10 à 16 ans constituaient 33,9% de l'échantillon.

En ce qui concerne le **sexe**, une prédominance masculine a été observée, avec **61,7% de garçons**.

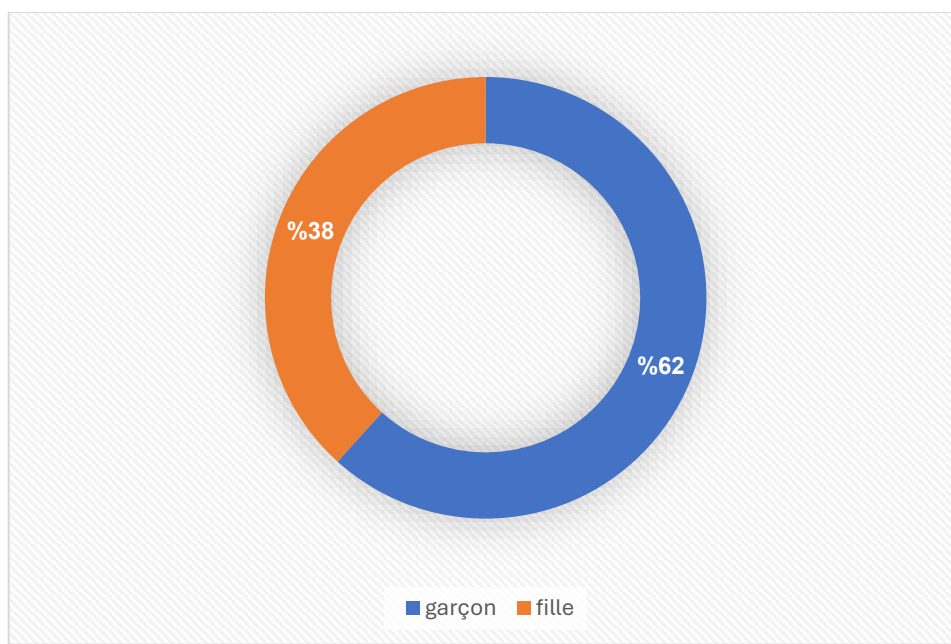


Figure 10: Répartition des enfants selon le sexe.

2. Rang de l'enfant dans la fratrie :

Près de la moitié des enfants en situation d'handicap 46,4% étaient des benjamins, 34,8% des cadets et seulement 18,8% des aînés.

3. Type d'handicap :

Tous les enfants inclus dans l'étude présentaient un **handicap neurologique**. La répartition selon les catégories spécifiques indiquait que la majorité des cas avaient un **retard mental (34,8%)**, suivi des **troubles du spectre autistique (21,7%)**, la **paralysie cérébrale (17%)** ; l'**épilepsie sévère (16,5%)** et d'autres affections neurologiques rares (10%).

TABLEAU 3: Type d'handicap neurologique

Type d'handicap	Nombre	pourcentage
Retard mental	40	34,8%
Trouble du spectre autistique	25	21,7%
Paralysie cérébrale	19	17%
Épilepsie sévère	18	16,5%
Trisomie 21	12	10%

4. Suivi clinique :

L'étude a montré que la majorité des enfants présentant un handicap neurologique bénéficiaient d'un **suivi clinique régulier**, avec :

- **La plupart** des enfants **86%** ayant des rendez-vous planifiés chez des spécialistes (17.4% chez les neurologues, 60.9% chez les pédiatres et 21,7% chez un généraliste) au moins une fois par mois.
- Parmi eux, **42%** suivaient également un programme de **rééducation continue** incluant la kinésithérapie, l'orthophonie ou la psychomotricité.
- En revanche, **14%** des enfants n'avaient qu'un suivi **occasionnel**, souvent limité aux consultations ponctuelles ou aux situations d'urgence.

5. Scolarité de l'enfant en situation d'handicap :

Seulement 55,4% des enfants en situation d'handicap étaient scolarisés.

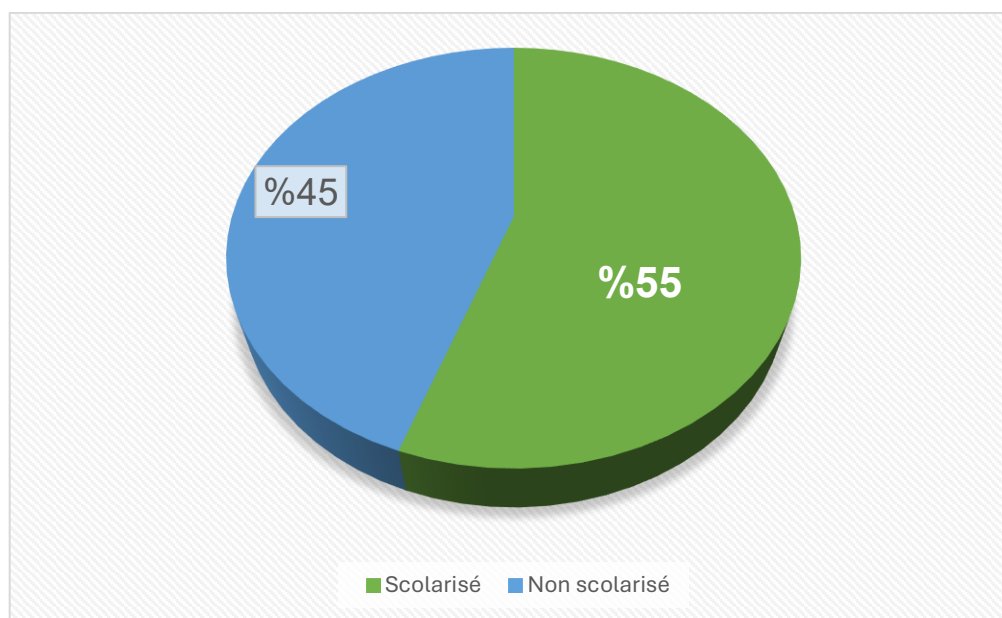


Figure 11 : Scolarité de l'enfant en situation d'handicap

L'étude a révélé que 37,8% des enfants en situation de handicap neurologique suivaient une **scolarité adaptée** à leur niveau et à leurs besoins dans des écoles spécialisées ; 19,4% des enfants fréquentaient des **écoles ordinaires sans soutien spécialisé**, tandis que 42,9% se contentaient de l'enseignement à domicile.

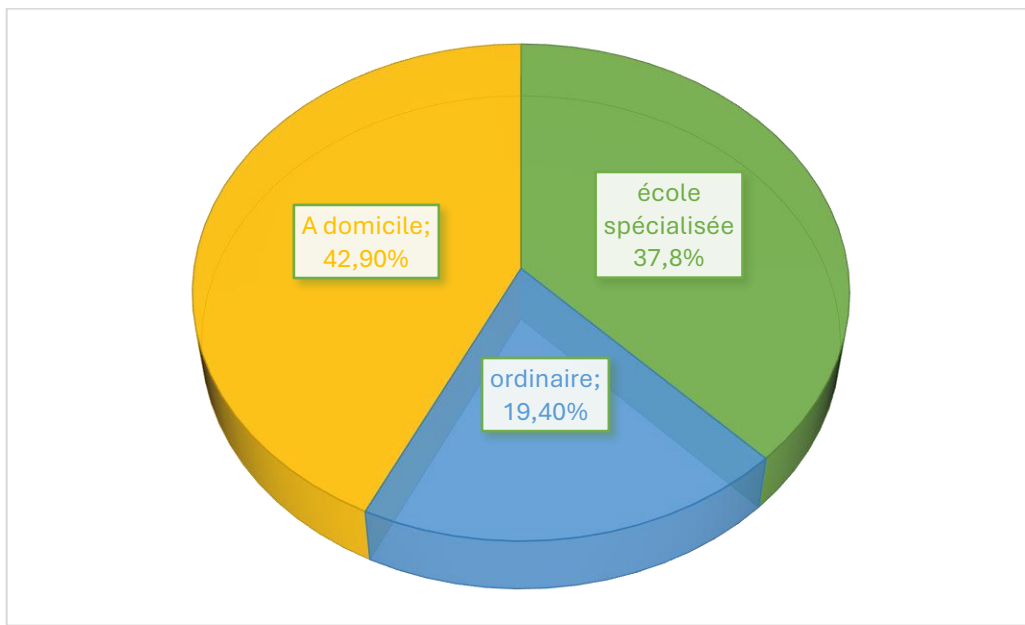


Figure12 : Type de scolarisation des enfants en situation d'handicap

6. Aides techniques :

Parmi les enfants inclus dans l'étude, 14 ont utilisé une chaise roulante (12,3 %), 39 ont porté des lunettes (34,2%), et 9 enfants (4.2 %) ont eu recours à des cannes et orthèses, tandis que le reste n'a utilisé aucun moyen.

7. Niveau d'autonomie :

Seulement **5,2%** étaient considérés comme **autonomes**, capables de réaliser certaines activités quotidiennes (habillage, alimentation, hygiène de base) avec peu ou pas d'aide. **Les 2/3** des enfants présentaient une **autonomie partielle**, nécessitant une assistance régulière pour certaines tâches de la vie quotidienne. Enfin, **30,4%** des enfants étaient **totalemt dépendants**, nécessitant un accompagnement constant pour tous les actes essentiels.

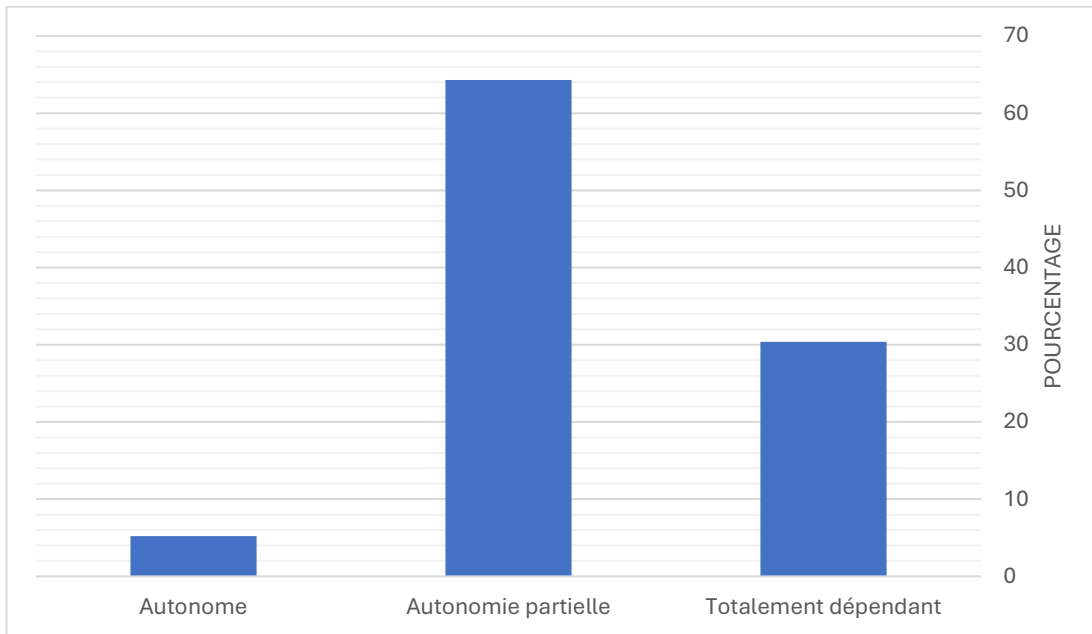


Figure 13: Niveau d'autonomie des enfants en situation d'handicap

III. Évaluation de la qualité de vie des parents :

1. Évaluation générale de la qualité de vie :

Dans notre étude, la majorité des parents présentaient une **qualité de vie moyenne** (64,3 %), suivis de ceux ayant une **faible qualité de vie** (17,4 %). En revanche, **8,7%** des participants ont présenté une très **faible** qualité de vie.

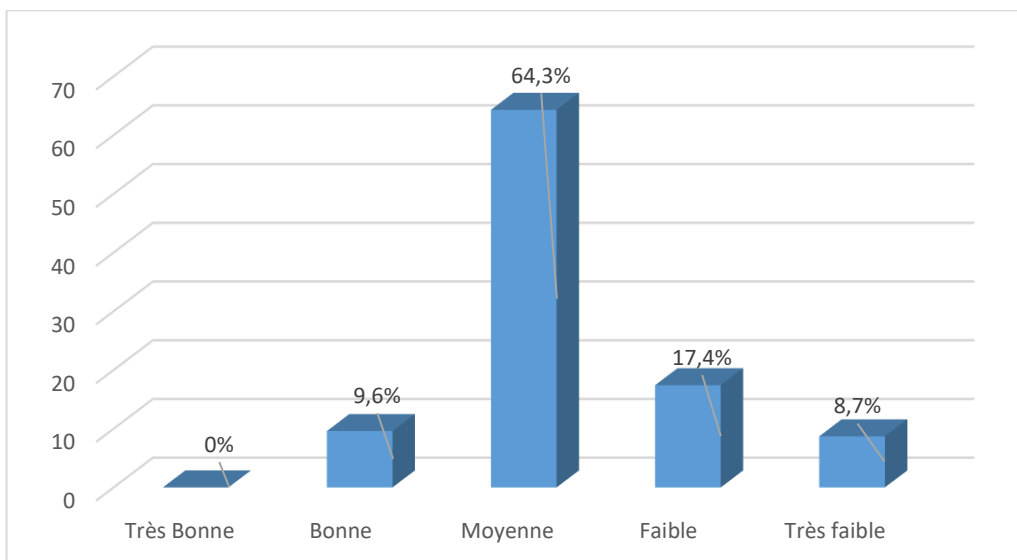


Figure 14: Évaluation générale de la qualité de vie des parents des enfants en situation d'handicap

2. Impact de l'handicap sur la qualité de vie des parents :

Certains parents rapportaient :

- Un **impact important** (21,7%)
- D'autres un **impact moyen** (38,3%)
- Tandis qu'une minorité ont perçus un **effet léger** (38,3%).

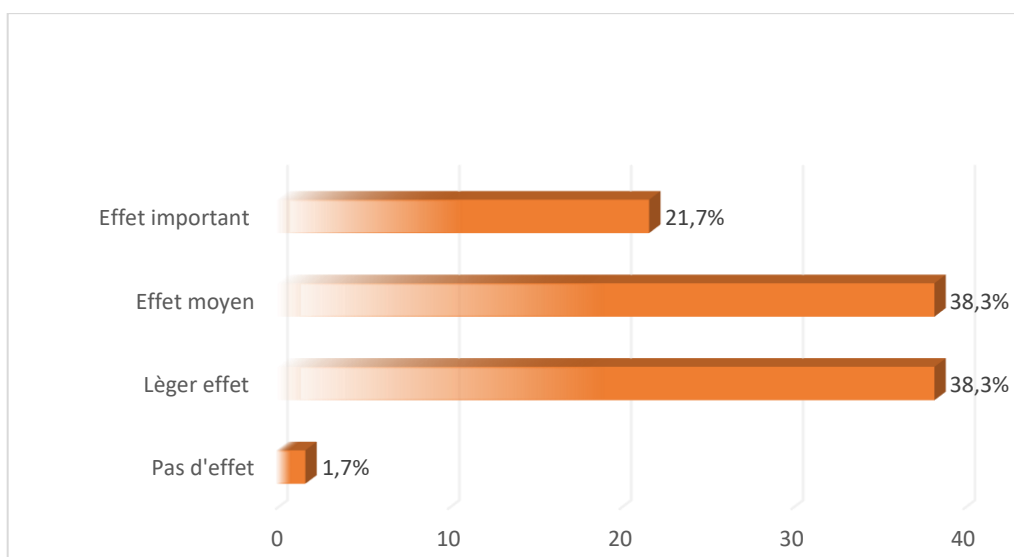


Figure 15: Impact de l'handicap sur la qualité de vie des parents

3. Évaluation de la qualité de vie actuelle :

Les parents ont également été interrogés sur l'évolution de leur qualité de vie depuis la prise en charge de leur enfant, avec cinq niveaux de perception : **beaucoup pire, un peu pire, sans changement, un peu mieux, beaucoup mieux**. Cette catégorisation permet de mesurer non seulement l'état actuel de bien-être, mais aussi la perception des changements ressentis au fil du temps.

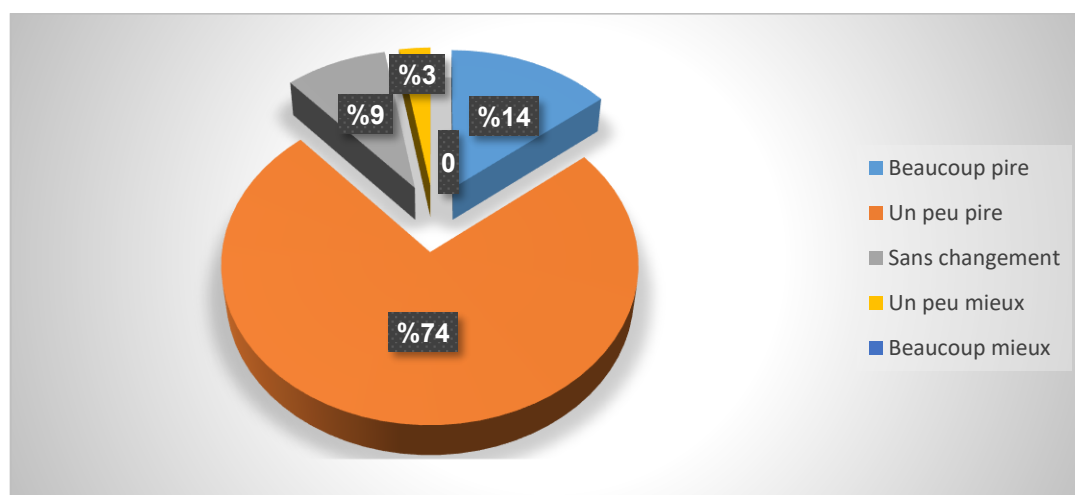


Figure 16: Evaluation de La qualité de vie des parents

4. Questionnaire PARQOL :

Tableau4 : Résultats de chaque item du PARQOL

ITEM	QUESTION	Moyenne (écart type)
Item1	Vous faites-vous des soucis ?	4.35 (0.97)
Item2	Vous sentez-vous plus stressé qu'à votre habitude?	3.25(1.24)
Item3	Perdez-vous plus facilement patience en général?	3.22(1.24)
Item4	Vous sentez-vous contrarié(e) ?	3.76(1.28)
Item5	Cela affecte-t-il votre moral ?	3.28(1.27)
Item6	La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	3.01(1.28)
Item7	Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	3.81(1.20)
Item8	Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	3.02(1.35)
Item9	Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	2.98(1,22)
Item10	La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	3.02(1.29)
Item11	Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	3.14(1.19)
Item12	Avez-vous des frais à votre charge ?	3.50(1.16)
Item13	Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	3.05(1,15)
Item14	Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	3.07(1.35)
Item15	Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	3.13(1.26)
Item16	Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles?	2.88(1.23)
Item17	Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée?	3.30(1.20)

5. Moyenne des sous scores :

○ Nombre d'items :

- Le Par-QoL comporte **16 questions**.
- Chaque question mesure un aspect de la qualité de vie des parents (émotionnel, social, adaptatif, etc.).

○ Échelle de notation par item :

- Chaque question est généralement notée de **1 à 5** (ou parfois 1 à 4 selon la version, mais ici 1 à 5 semble cohérent avec votre score max de 80).
- Le score minimal possible pour une question = 1
- Le score maximal possible pour une question = 5

○ Interprétation :

- Plus le score est proche de 16 → qualité de vie très altérée.
- Plus le score est proche de 80 → qualité de vie très bonne.

L'analyse des sous-scores réalisée sur l'échantillon étudié a révélé :

- un score émotionnel moyen de 25.05 (écart-type = 7,33), nettement inférieur au seuil de 40, traduit une **détresse émotionnelle importante** chez les parents.
- un score adaptatif moyen de 23.36 (écart-type = 7,18), est également très bas et indique des **difficultés d'adaptation majeures**.
- un score total moyen de 48.53 (écart-type = 13.70).
- ainsi qu'un score moyen de 3,21 (écart-type = 1,19) pour l'item 17.

Tableau 5 : Composants du score PAR QOL

SCORE	MOYENNE	MEDIAN	NORME DES SCORES
Score émotionnel	25,05	25	8- 40
Score adaptatif	23,36	23	8- 40
Score total	48,53	48	16- 80
Item 17	3,21	3	1-5

IV. Facteurs liés à la qualité de vies des parents :

1. Scores de la qualité de vie selon les caractéristiques des parents :

✓ **Age du parent responsable :**

A l'aide du test de Pearson, nous avons trouvé une corrélation significativement négative entre l'âge du parent responsable et le score adaptatif ($R = -0.18$; $R < 0$).

✓ **Niveau d'éducation de la mère et du père :**

Nous n'avons pas décelé de lien significatif entre le niveau d'éducation de la maman ni du père et les différents scores.

✓ **Situation professionnelle de la mère et du père :**

Nous n'avons pas décelé de lien significatif entre la situation professionnelle de la mère ; ni du père et les différents scores.

✓ **Milieu de résidence :**

Nous n'avons pas décelé de lien significatif entre le milieu de résidence et les différents scores du questionnaire.

✓ **Couverture Sanitaire :**

Nous avons observé une différence statistiquement significative entre la présence ou non de la couverture sanitaire et les scores émotionnel, adaptatif. Le score total moyen était plus élevé chez les parents d'enfants bénéficiant de couverture sociale ; tandis qu'il était le plus bas chez ceux n'ayant aucune couverture sanitaire.

2. Scores de qualité de vie selon les caractéristiques des enfants en situation d'handicap:

✓ **Age de l'enfant :**

A l'aide du test de Pearson, nous n'avons pas trouvé une corrélation significative entre l'âge de l'ESH et le score adaptatif ($R = -0.144$; $R < 0$) Alors qu'aucun lien significatif n'a été trouvé avec le score moyen émotionnel ($p < 0,005$).

✓ **Sexe de l'enfant :**

Nous n'avons pas décelé de lien significatif entre le sexe de l'enfant et les différents scores du questionnaire.

✓ Type de l'handicap :

Nous avons noté une signification entre la nature de l'handicap et les score émotionnel, adaptatif. Le score total moyen était plus élevé chez les parents des enfants atteints d'épilepsie sévère et le score le plus bas chez les parents des enfants atteints de paralysie cérébrale.



DISCUSSION

I. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée :

L'objectif de notre étude était d'évaluer la qualité de vie de parents d'enfants en situation d'handicap (handicap neurologique) pris en charge dans la région de Béni mellal. Pour ce faire, il ne se limite pas seulement à décrire la nature et la qualité de vie des parents de ces enfants, mais il s'attache également à identifier les principaux facteurs susceptibles de l'influencer et à analyser les difficultés d'ordres quotidiens rencontrées par les parents.

1. Répartition parentale et implications du rôle maternel :

L'exploration des caractéristiques sociodémographiques des 116 parents inclus dans notre étude est riche d'enseignements pour éclairer le vécu familial face à l'handicap neurologique de l'enfant. La majorité des participants étaient des mères (68%), et cette surreprésentation des mères est un fait qui montre la tendance observée dans la plupart des études similaires [61,62], probablement en raison du rôle prépondérant qu'elles occupaient dans le quotidien de la vie de l'enfant, surtout dans le côté de la prise en charge éducative et la gestion émotionnelle... Plusieurs auteurs ont d'ailleurs noté que la charge psychologique des mères peut être plus lourde que celle des pères, ressentie dans le degré de fatigue, le sentiment de culpabilité et le risque de détresse émotionnelle [46].

Ces résultats soulignent le faible niveau d'implication des pères dans les soins quotidiens des enfants handicapés, ce qui est largement décrit dans la littérature Al-Gamal et al et de Dabrowska & Pisula [59,60]. Cette sous-représentation contribue à alourdir la charge psychologique supportée par les mères, déjà identifiée comme un facteur majeur d'épuisement parental [60].

Tableau 6: Pourcentage des mères et des pères selon la littérature étudiait la qualité de vie des parents ayant un enfant en situation d'handicap.

Etudes	Pays	Nombre de participants	Pourcentage des mères participantes	Pourcentage des pères participants
Ben Salah et al.[61]	Tunisie	98	67%	33%
King et al.[62]	canada	90	70%	30%
Raina et al.[46]	Canada	468	72%	28%
Al-Gamal et al.[59]	Jordanie	204	72%	28%
Dabrowska et Pisula.[60]	Pologne	162	65%	35%
Notre étude	Maroc	116	68%	32%

2. Influence des facteurs sociodémographiques sur la qualité de vie parentale :

2.1 L'âge des parents:

L'âge moyen des parents (30–49 ans) relevé dans notre échantillon laisse penser à une période de vie active, cette période est souvent partagée entre obligations familiales et obligations professionnelles [63], et pourrait influencer la qualité de vie. Certaines recherches suggèrent que la quarantaine constitue un moment sensible sur le plan psychosocial, où les ressources adaptatives peuvent être mises à l'épreuve par la persistance des exigences liées à l'handicap [89].

2.2 Niveau de scolarité des parents:

En outre, le niveau de scolarité constituait une variable déterminante : les parents issus des classes moins favorisées ou ayant un niveau d'éducation faible présentent des scores de qualité de vie moins favorables, selon plusieurs études antérieures [46,47].Ce qui pourrait être lié à un accès insuffisant aux soins spécialisés, à une méconnaissance des ressources existantes, ou à une incapacité d'adaptation face aux exigences de l'handicap.

2.3 Situation matrimoniale :

Dans l'échantillon observé, la majorité (87,1 %) des parents d'enfants en situation d'handicap était mariée et vivait ensemble, avec 70 % des familles s'occupant de trois enfants ou plus, incluant l'enfant porteur de l'handicap. Ces statistiques rejoignent celles mentionnées par une étude menée dans la région de l'Oriental, où 95 % des parents étaient mariés et 57 % avaient au moins trois enfants [72]. Une étude Algérienne a montré aussi que 95 % des parents étaient mariés et que la fratrie comptait trois enfants ou plus dans 66 % des cas [75]. Ces similarités ouvrent, de possibles orientations sur le fait que la naissance d'un enfant en situation d'handicap ne semble pas au Maghreb procurer trop d'instabilité à la configuration conjugale et familiale, au sein de milieux socioculturels globalement marqués par la solidarité et la cohésion intrafamiliale.

Par contre, de nombreuses recherches effectuées dans les pays occidentaux (Europe et États-Unis) semblent attester d'un impact bien plus contrasté de l'handicap de l'enfant au sein des dynamiques familiales, révélant parfois une forme d'accentuation des tensions conjugales, voire des formes de désorganisation ou de rupture au sein du couple [77,74]

2.4 Lieu de résidence :

Par ailleurs, 86,1 % des parents résidaient en milieu urbain, tandis que 12,9% vivaient en milieu rural. À titre de comparaison, la 2^e Enquête Nationale sur la Prévalence de l'handicap au Maroc, réalisée en 2014 par le Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social, a relevé un taux de 59,4 % en milieu urbain et de 40,6 % en milieu rural [74]. Le **lieu de résidence** donc peut moduler la qualité de vie des parents : les familles urbaines bénéficient généralement d'un meilleur accès aux services de santé, à la rééducation et aux structures de soutien, ce qui peut réduire la charge psychologique, tandis que les parents ruraux sont davantage exposés à l'isolement et aux contraintes logistiques [76].

2.5 Situation professionnelle des parents :

Le taux du non emploi des mères était très élevé par rapport aux pères (74.7% contre 6.10%). Ces estimations sont représentatives de la population Marocaine, le taux d'emploi des femmes était toujours faible par rapport aux hommes. En 2023, le taux d'emploi s'établit à 61.1% chez les hommes et à 15,5 % auprès des femmes [78]. Ces estimations bien qu'elles

soient représentatives, ne suggèrent pas que l'handicap de l'enfant n'influence pas la vie professionnelle des parents. Certains parents, notamment les mères ont déclaré qu'elles ont arrêté leur travail ou travaillent à temps partiel à cause de l'handicap de leur enfant. La présente étude a estimé un taux élevé des mères qui travaillaient à mi-temps par rapport aux mères qui travaillaient à temps plein (9.6% versus 6.5%) contrairement aux pères, dont la moitié travaillait à temps plein (56.8%). Ces conclusions rejoignent l'étude d'Anderson et al, ainsi celle de Sharma, et Harris, qui ont déduit que les parents éprouvent des difficultés pour travailler à cause des contraintes du temps imposé par leur enfant handicapé [79–81].

2.6 Couverture sociale :

Un autre facteur est lié à la couverture sociale. Dans notre étude, bien que la plupart des parents bénéficiaient d'une couverture médicale de base (75,7%), celle-ci est souvent insuffisante pour assurer l'ensemble des besoins thérapeutiques, éducatives et paramédicales nécessaires aux enfants présentant un handicap neurologique. Ce constat est partagé par plusieurs études [82,83], qui soulignaient que la **charge financière liée aux soins spécialisés et au suivi thérapeutique** constituait un obstacle majeur pour les parents, limitant parfois l'accès aux interventions indispensables au développement et au bien-être de l'enfant. Cette insuffisance de couverture sociale peut également générer un stress supplémentaire pour les familles, affectant leur qualité de vie et leur capacité à concilier obligations professionnelles et soins à l'enfant [83].

2.7 Revenu mensuel :

Au sein de notre échantillon, la grande majorité des familles d'enfant en situation d'handicap neurologique se trouvaient dans la tranche de revenu mensuel qui oscille entre 2000 dirhams et 5000 dirhams, ce qui correspond à un niveau socio-économique modeste. Ces résultats sont particulièrement significatifs puisque le revenu constitue l'un des déterminants clés de la qualité de vie des familles ayant un enfant handicapé. En effet, la précarité financière renforce la charge psychologique, limite les recours aux soins spécialisés et compromet la stabilité familiale [85,86]. Les dépenses générées par les consultations, la

rééducation, le transport et les traitements médicaux constituent un fardeau économique considérable .

Des enquêtes réalisées dans des contextes similaires, ont révélé que les familles de revenus faibles présentent des scores de qualité de vie nettement inférieurs, notamment dans les dimensions psychologiques et sociales. En effet, leurs faibles ressources sont une barrière à l'aide professionnelle (orthophoniste, kinésithérapeute, psychologue), amenant souvent les parents à gérer eux-mêmes la totalité des soins et de l'accompagnement éducatif à leur enfant. Ce cumul de responsabilités, rajouté à des contraintes financières, entretient l'épuisement émotionnel et physique [58,77].

Tableau 8: Comparaison des facteurs sociodémographiques de notre série avec ceux de la littérature

Etudes	Situation professionnelle	Revenu mensuel	Couverture social
Bouzaidi [83]	-----	Revenu faible	70% ont une couverture
Enquête nationale [57]	-----	-----	60,8% ont une couverture
Hcp[78]	Taux d'emploi pères : 61,1% mères : 15,5%	-----	-----
Notre étude	pères: 93% mères : 25,3%	Faible entre 2000 et 5000dh	75,7% ont une couverture

2.8 Rôle de la mère :

L'analyse de nos résultats a révélé que la mère était la principale personne qui accompagne quotidiennement son enfant (79 %), confirmant ainsi la place centrale des femmes dans la prise en charge des enfants ayant un handicap neurologique. Par ailleurs, la répartition inégale des responsabilités entre les parents reflète des facteurs culturels et sociaux propres au contexte Marocain, où le rôle maternel est souvent perçu comme central dans la sphère domestique et éducative. Cette prépondérance maternelle a été énoncée par plusieurs études dans la littérature. En effet, des études ont montré que les mères sont les premières à se consacrer à la prise en charge, à la surveillance médicale et à l'éducation thérapeutique de leurs enfants au prix de leur vie professionnelle et de leurs loisirs [73,90].

II. Caractéristiques concernant l'enfant en situation de l'handicap :

Au sein de notre étude, les enfants en situation d'handicap neurologique se trouvent dans des situations variées en termes d'âge, de sexe, et de type d'handicap. Cette diversité reflète la complexité clinique et fonctionnelle des troubles neurologiques pédiatriques, parmi lesquels les paralysies cérébrales, les retards psychomoteurs, les troubles du spectre autistique. Ces maladies chroniques, particulièrement handicapantes, entraînant une dépendance prolongée des parents et une réorganisation profonde de la vie familiale.

a) Sexe de l'enfant en situation d'handicap :

Dans notre échantillon, une grande prédominance masculine a été constatée. Ce résultat est conforme à ce qui est décrit dans les données nationales et internationales en faveur d'une plus grande répartition des troubles neurodéveloppementaux, notamment des paralysies cérébrales et des troubles du spectre autistique masculins [87,88]. Cependant, la littérature souligne que le sexe de l'enfant ne détermine pas la qualité de vie parentale mais plutôt la gravité de l'handicap [101].

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

Au sein de notre échantillon, il a été constaté que la prépondérance des enfants étaient âgées de moins de 12 ans ; Correspondant à la période où la dépendance fonctionnelle et la charge des soins prennent une plus grande partie dans le quotidien des parents. Ces résultats sont compatibles à ceux rapportés par Fares [93] : les jeunes enfants, particulièrement ceux présentant une autonomie réduite, exposent leurs parents à une charge importante et à une diminution de leur qualité de vie. Les conclusions de notre étude rejoignent celles de Casablanca ou El Hajri en 2024 souligne le poids émotionnel et organisationnel accru chez les parents d'enfants d'âge préscolaire ou scolaire ayant un trouble du spectre de l'autisme [95]. De plus, Kissani en 2022 dans sa synthèse sur la paralysie cérébrale au Maroc, indique que les enfants concernés sont majoritairement jeunes et que la sévérité motrice accentue considérablement la charge familiale [97].

2. Type d'handicap :

Les quatre pathologies les plus fréquentes chez les enfants étudiés étaient, dans l'ordre décroissant de fréquence, le retard mental (34,8%), les troubles du spectre autistique (TSA) (21,7 %), la paralysie cérébrale (17 %), l'épilepsie sévère (16,5%), et la trisomie 21 dans 10%. Ces affections, présentes dans la majorité de la population pédiatrique handicapée du Maroc, confirment leur statut de causes majeures d'handicap neurodéveloppemental [95,97]. Leur caractère chronique et leur retentissement fonctionnel en font un enjeu prioritaire de santé publique, nécessitant une meilleure intégration dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, notamment en rééducation et en réadaptation, afin d'optimiser la prise en charge globale de l'enfant et d'améliorer la qualité de vie des familles.

3. Scolarité de l'enfant en situation d'handicap :

Au sein de notre échantillon, 55% des enfants étaient scolarisés, une grande partie se contentent d'un enseignement à domicile 37,8 % étaient scolarisés dans un enseignement adapté et 19,4 % dans une école ordinaire. Ces résultats révèlent les difficultés persistantes de l'inclusion scolaire des enfants en situation d'handicap au Maroc .

Ces résultats sont partiellement similaires avec une recherche menée en 2018 à Fès [93], rapportant des taux de scolarisation autour de 40 à 50% et indiquant encore que la plupart des enfants occupaient des structures spécialisées et/ou des dispositifs informels de l'enseignement à la maison. Ce dernier mode d'enseignement est souvent assuré par les parents ou des associations et témoigne de l'absence d'offre d'éducation adaptée aux besoins des enfants dans le cadre de l'école publique .

Cependant, l'éducation inclusive au Maroc reste fragmentée. Malgré l'existence de textes législatifs et de classes « intégrées », l'offre reste insuffisante face aux besoins divers des enfants en situation d'handicap [105].

4. Type de scolarisation de l'enfant en situation d'handicap :

La littérature internationale tend à montrer une meilleure intégration scolaire dans les pays disposant de politiques inclusives consolidées, où les enfants présentant un handicap

neurodéveloppemental sont plus fréquemment scolarisés dans des classes ordinaires avec un accompagnement individualisé [98,104].

L'enseignement à domicile, bien qu'il permette de maintenir une continuité éducative, limite les interactions sociales et les opportunités de développement de l'autonomie, ce qui peut accentuer le sentiment d'isolement familial et influencer négativement la qualité de vie des parents [107]. Ces disparités témoignent de la nécessité d'un renforcement des dispositifs inclusifs, par la formation d'enseignants spécialisés, l'aménagement d'infrastructures accessibles et une meilleure collaboration entre les secteurs de la santé et de l'éducation.

5. Niveau d'autonomie de l'enfant en situation d'handicap :

Enfin, le niveau d'autonomie de l'enfant apparaît comme un des déterminants les plus forts de la qualité de vie des parents. On a pu observer dans notre étude que les parents des enfants présentant une dépendance totale sont ceux qui rapportent les scores les plus bas sur l'échelle PARQOL. Ce résultat rejoint parfaitement ceux de Kaddouri et al et de Mekki et al, qui mettent en évidence une augmentation des contraintes parentales en lien avec le degré de dépendance fonctionnelle de l'enfant. En effet, une plus faible autonomie impose au parent une mobilisation qu'il peut difficilement relayer, une charge physique plus grande et perturbe le rythme de vie familial. À l'inverse un niveau d'autonomie meilleur permet une adaptation plus harmonieuse, le retour à la vie professionnelle et le bien-être psychologique des parents [94,98].

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

Parmi les instruments de mesure de la qualité de vie des parents des enfants en situation d'handicap on trouve :Le questionnaire Par-Qol qui a permis de révéler une altération de la qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap, avec une moyenne de 52 (sur un score allant de 16 à 80), ce qui est similaire à l'étude fait dans la région orientale et en Algérie ,qui était respectivement (40 et 41) [19,70] . Cela confirme que les parents d'enfants en situation de handicap (plus précisément les mamans) sont souvent

confrontés à des défis qui affectent leur bien-être physique, émotionnel et social. Cette altération affecte principalement la composante émotionnelle (stress, anxiété, troubles du sommeil) plutôt que la composante adaptative (vie professionnelle, relations familiales et sociales).

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

Tableau 6 : Comparatif de différentes études ayant utilisé le score PAR-Qo

A. La composante émotionnelle constitue un domaine particulièrement vulnérable à la qualité de vie des parents d'enfants handicapés. Ces parents se trouvent souvent dans une **tension psychique** quasi permanente alimentée par diverses inquiétudes : **incertitude** sur l'avenir de leur enfant, **peur** de la dégradation de son état, difficulté à articuler les exigences des soins quotidiens avec la vie familiale et professionnelle. L'addition de toutes ces inquiétudes constitue un **stress chronique** qui peut se manifester par une irritabilité plus importante, une capacité de concentration défaillante, un sentiment d'impuissance aux contraintes de la situation. Des résultats similaires ont été rapportés par **Raina et al. (2005)**, qui ont mis en évidence une association significative entre la sévérité des limitations fonctionnelles de l'enfant et l'intensité du stress parental [46].

L'anxiété est également ressentit, se manifestant par des craintes de ne pas être à la hauteur, une inquiétude constante sur l'intégration sociale et scolaire de l'enfant. Ce climat émotionnel génère **des problèmes de sommeil**, soit par des réveils fréquents causés par la surveillance de l'enfant durant la nuit, soit par des **insomnies** dues à la fatigue accumulée, ce manque de repos aggrave la fatigue physique et morale. Ces observations concordent avec les travaux de **Bourke–Taylor et al. (2012)**, qui décrivent une prévalence élevée de l'anxiété et des troubles du sommeil chez les parents d'enfants en situation de handicap [66].

Par ailleurs, malgré un bon entourage familial ou amical, de nombreux parents vivent un sentiment **d'isolement émotionnel**. En effet, ils se disent souvent incompris par ceux qui ne partagent pas leur réalité, d'où l'expression d'un **repli social** et d'un manque de soutien relationnel. Le manque de reconnaissance de leur rôle, de leurs difficultés face à la maladie contribue à ce sentiment d'exclusion et de solitude. Des études menées par **Singer (2006)** et **Smith et al. (2010)** confirment que ce manque de reconnaissance sociale contribue à l'isolement émotionnel et à la détresse psychologique des parents [64,65].

Tous ces facteurs montrent que la prise en charge émotionnelle des parents dépasse largement la simple adaptation à la pathologie de l'enfant : c'est un véritable enjeu de santé mentale. Pour cela, il est fondamental de construire des dispositifs d'accompagnement

psychologique adaptés, des groupes de parole et des programmes d'éducation pour aider à mieux gérer le stress.

B. la composante adaptative semble globalement **mieux préservée** chez les parents d'enfants en situation de handicap, traduisant une certaine capacité à maintenir des équilibres fonctionnels dans plusieurs sphères de leur vie. Des études comparatives, notamment celles de **Bourke-Taylor et al. (2012)[66]** et **Raina et al. (2005)[63]**, montrent que de nombreux parents développent, avec le temps, des stratégies d'adaptation leur permettant de préserver certaines dimensions de leur fonctionnement quotidien malgré les contraintes liées à l'handicap de l'enfant.

→**Vie professionnelle** : les parents semblent parvenir à maintenir une certaine stabilité dans leur travail, ce qui est positif. Les travaux de **Anderson et al. (2002)** et de **Harris (2008)** ont indiqué que les parents bénéficiaient d'un certain soutien sur leur lieu de travail (horaires flexibles, compréhension de l'employeur) ou qu'ils ont développé des stratégies d'adaptation efficaces [79,81].

→**Relations familiales et sociales** : le maintien des relations familiales et sociales suggère que les parents parviennent à préserver un réseau de soutien, ce qui est crucial pour leur résilience. À ce sujet, **Singer (2006)** et **Smith et al. (2010)** soulignent que la qualité du soutien familial et social constitue un facteur protecteur majeur face au stress lié à la prise en charge d'un enfant handicapé [64,65].

→**Implication** : cela montre que les parents ont des ressources adaptatives solides, mais qu'ils ont besoin d'un soutien supplémentaire pour gérer leurs difficultés émotionnelles. Renforcer les réseaux de soutien existants (famille, amis, associations) pourrait les aider à mieux faire face. Plusieurs études, dont celles de **Cousino et al (2013)**, insistent sur l'importance de renforcer les réseaux de soutien existants afin d'améliorer l'adaptation globale et prévenir l'épuisement psychologique [68].

Le décalage entre la composante émotionnelle et la composante adaptative est intéressant. Il pourrait s'expliquer par le fait que les parents internalisent leur stress et leur anxiété pour préserver leur vie professionnelle et sociale. Cela peut être épuisant à long terme

et nécessite une attention particulière. Une autre hypothèse est que les parents priorisent les besoins de leur enfant et de leur famille au détriment de leur propre bien-être émotionnel.

IV. Facteurs influençant la qualité de vie des parents :

De nombreuses études ont montré que la qualité de vie des parents des enfants en situation d'handicap est modulée par une multitude de facteurs interdépendants, touchant à la fois l'enfant, les parents, la famille et l'environnement global.

✓ **Age des parents :**

Dans notre série, aucune association significative n'a été trouvée entre l'âge de la personne interrogée et sa qualité de vie mesurée par les scores du PAR-QoI. Nos résultats sont similaires avec ceux de l'étude faite dans la région orientale, n'ayant pas objectivé de lien entre l'âge des mamans d'enfant en situation d'handicap et leur qualité de vie [73], ainsi qu'avec l'étude de Ben Tabet et al. (2013) conduite dans une population Tunisienne de parents d'enfants en situation d'handicap souffrant de déficiences motrices [9].

✓ **Situation matrimoniale des parents :**

Aucun lien significatif n'a été démontré entre le statut matrimonial des parents et leur qualité de vie, ce qui est concordant avec l'étude Algérienne [64], ainsi qu'avec l'étude de la région orientale et de Ghareb [70]. Par contre, d'autres études ont souligné l'effet néfaste de l'handicap allant parfois jusqu'au divorce[] ...Cette discordance peut s'expliquer par le faible taux de parents séparés aussi bien dans notre population que dans la série Algérienne (moins de 5%) ce qui serait une limite à l'usage efficace des comparaisons statistiques.

✓ **Nombre d'enfants :**

Nous n'avons pas trouvé de corrélation significative entre le nombre d'enfants et la qualité de vie des parents des enfants en situation d'handicap, alors qu'elle était significativement plus altérée avec un nombre d'enfants soit restreint (Enfant en situation d'handicap unique) ou élevé (au-delà de 5 enfants) dans l'étude de la région orientale et dans la population Algérienne.[19]

✓ **Milieu de résidence :**

On n'a pas pu trouver une signification, cet écart pourrait s'expliquer par la taille limitée de l'échantillon analysé. Nos résultats divergent de ceux de McConkey qui ont montré une relation significative entre le milieu de résidence et la qualité de vie des parents [100]. En effet, la qualité de vie des parents résidant en milieu rural était nettement plus altérée que celle de leurs homologues urbains. Cette association peut s'expliquer par l'insuffisance et l'éloignement des infrastructures ainsi qu'à l'isolement social et par le manque de services de soins spécialisés pour l'enfant dans les zones rurales, ce qui accroît la souffrance des parents et détériore leur qualité de vie.

✓ **Sexe de l'enfant :**

Aucune association significative n'a été identifiée entre le sexe de l'enfant et les divers scores de la PAR-QOL, ce qui concorde avec les conclusions de Cloutier et al [101].

✓ **Age de l'enfant :**

Dans notre série, nous avons observé une association significative entre l'âge de l'enfant et le score adaptatif du questionnaire, indiquant qu'à mesure que l'enfant grandit, la qualité de vie de ses parents s'améliore. Ces résultats diffèrent des conclusions des études de Cloutier et al, et Ahmadov qui n'ont pas détecté de lien entre l'âge de l'enfant et la qualité de vie parentale [101,102]. Cette divergence peut s'expliquer par le fait qu'à mesure que l'enfant en situation de handicap grandit, il développe progressivement des compétences qui renforcent son autonomie, allégeant ainsi la charge quotidienne des parents. Toutefois, cette évolution s'accompagne également d'un isolement social plus marqué et d'une inquiétude croissante quant à son avenir, notamment en ce qui concerne son autonomie et sa sécurité.

✓ **Type de la maladie de l'enfant en situation de handicap :**

Parmi les différents types de handicaps, la paralysie cérébrale (PC) se distingue par son impact particulièrement négatif sur la qualité de vie des parents. Les parents d'enfants atteints de PC doivent répondre quotidiennement à de multiples besoins, tels que l'hygiène, les transferts et les séances de rééducation, ce qui entraîne souvent une fatigue importante, des

douleurs chroniques et un risque accru de dépression, notamment face aux progrès parfois limités de l'enfant malgré des efforts considérables .De plus, l'inquiétude concernant l'avenir de l'enfant accentue cette charge émotionnelle et adaptative [19,102].

À l'inverse, les enfants atteints d'épilepsie présentent généralement une réactivité sociale plus favorable, une utilisation fonctionnelle du langage et moins de troubles comportementaux, et bénéficient souvent d'une prise en charge dans des milieux spécialisés, tels que les écoles ou institutions. Cette situation permet aux parents de disposer de davantage de temps pour eux-mêmes et pour les autres membres de la famille [102].



RECOMMANDATIONS

Recommandations pratiques (cliniques et politiques) :

- ✓ Dépistage systématique de la détresse parentale (dépression, sommeil, stress) lors des consultations pédiatriques spécialisées afin d'orienter rapidement vers des prises en charge adaptées.
- ✓ Renforcer les réseaux de pairs-support et faciliter la création de groupes locaux/formations pour parents (effet protecteur démontré sur le plan psychosocial).
- ✓ Prise en charge globale des enfants en situation de l'handicap : intégrer une approche holistique qui considère l'impact du handicap sur la qualité de vie des parents, en portant une attention particulière aux enfants atteints de la paralysie cérébrale, de l' handicap moteur ou de polyhandicap.
- ✓ Développement de l'offre de soins : élargir les services de réadaptation spécialisés pour les enfants au sein du système de santé Marocain, en créant des pôles d'excellence dédiés aux déficiences, handicaps et maladies les plus fréquents.
- ✓ Infrastructures de réadaptation : construire des hôpitaux de réadaptation pédiatrique et des centres spécialisés dans toutes les régions du Maroc pour garantir un accès équitable aux soins.
- ✓ Facilitation des aides financières et matérielles : sensibiliser les parents aux droits existants, simplifier les démarches administratives et fournir des équipements adaptés.
- ✓ Équilibre vie professionnelle-vie personnelle : encourager les horaires flexibles, sensibiliser les employeurs et proposer des congés spécifiques pour les parents d'enfant en situation de handicap.
- ✓ Amélioration de la qualité du sommeil : proposer des ateliers sur l'hygiène du sommeil, un soutien médical et des services de répit nocturne.

- ✓ Sensibilisation et éducation : mener des campagnes de sensibilisation pour réduire la stigmatisation et promouvoir l'inclusion scolaire et sociale des enfants handicapés.
- 8. Implication des parents dans les politiques publiques : associer les parents à la conception et à l'évaluation des politiques liées au handicap via des comités consultatifs.
- ✓ Système d'information : mettre en place un système national et régional de collecte de données précises sur le handicap de l'enfant.
- ✓ Aide technique pour les familles défavorisées : fournir des équipements adaptés, tels que des fauteuils roulants ou des attelles, aux familles à faible revenu.
- ✓ Amélioration de la santé maternelle et fœtale : renforcer le suivi de la grossesse, garantir des accouchements médicalisés et une prise en charge adaptée des nouveau-nés à risque.
- ✓ Prévention des handicaps : prendre en compte les prédispositions génétiques et les influences environnementales, y compris le rôle du microbiote intestinal, pour prévenir l'aggravation des handicaps.
- ✓ Limitation de l'exposition aux écrans : sensibiliser les parents aux risques potentiels d'une utilisation excessive des écrans sur le développement sociale et cognitif des jeunes enfants, tout en reconnaissant que les recherches dans ce domaine sont encore en cours.
- ✓ Stratégies de soutien ciblées : proposer des interventions psychosociales pour réduire la charge parentale et renforcer les compétences adaptatives.



Limites de l'étude



I. Limites de l'étude

Cette recherche présente certaines limites qu'il convient de souligner afin de nuancer l'interprétation des résultats.

Tout d'abord, un **biais de sélection** peut être relevé, puisque le recrutement des participants a été réalisé principalement aux différentes associations dans la région de bbéni mellal. Ce mode de recrutement a restreint l'échantillon aux parents d'enfants bénéficiant déjà d'un accès aux structures spécialisées, excluant alors les familles vivant en zones rurales et celles n'ayant pas recours aux soins de réadaptation.

Ensuite, la **limitation géographique** constitue un autre point faible : l'étude ayant été menée exclusivement dans la région de béni mellal, la généralisation des résultats à l'ensemble du territoire marocain demeure limitée.

De plus, la **taille de l'échantillon**, bien que représentative du contexte régional, reste relativement restreinte au regard du nombre total d'enfants en situation de handicap au Maroc, ce qui réduit la portée statistique et la puissance des analyses effectuées.

Enfin, L'**absence d'un groupe témoin** constitué de parents d'enfants sans handicap empêche une comparaison directe des scores de qualité de vie entre les deux populations, ce qui aurait permis d'affiner l'interprétation des différences observées.

II. Points forts

Malgré les limites évoquées, ce travail présente plusieurs points forts notables.

Tout d'abord, **le contexte marocain** constitue un point fort majeur : il s'agit d'une étude menée au Maroc, apportant une perspective locale sur l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie de ses parents, domaine encore peu exploré dans ce contexte.

Ensuite, la **portée globale** de l'étude permet de fournir une vision d'ensemble de la qualité de vie des parents d'enfants en situation de handicap au Maroc, en mettant en évidence les défis auxquels ces familles sont confrontées au quotidien.

Enfin, la **diversité des handicaps neurologiques étudiés** constitue un autre point fort, puisqu'elle permet d'examiner et de comparer l'impact des différents types de handicap

neurologique sur la qualité de vie parentale, offrant ainsi une compréhension plus complète des facteurs influençant le bien-être familial.



CONCLUSION



L'handicap neurologique de l'enfant constitue l'un des enjeux les plus fréquents et les plus sensibles en pédiatrie, reconnu pour ses effets délétères sur le développement global de l'enfant mais également, sur la qualité de vie de ses parents. Au-delà des limitations fonctionnelles et des besoins médicaux souvent complexes, les parents d'enfants ayant un handicap neurologique sont quotidiennement confrontés à des difficultés émotionnelles, organisationnelles et psychosociales. La qualité de vie parentale apparaît ainsi fortement influencée par des facteurs culturels, sociaux et économiques.

Malgré certaines limites méthodologiques, notre travail apporte plusieurs enseignements nouveaux. Premièrement, il met en évidence une altération plus marquée de la qualité de vie dans la dimension émotionnelle, suivie par la dimension adaptative. Deuxièmement, l'étude identifie plusieurs facteurs sociodémographiques notamment l'âge de l'enfant, la situation matrimoniale des parents, le type de prise en charge, la sévérité de l'handicap, ainsi que la durée de suivi thérapeutique qui influencent significativement la qualité de vie globale.

Ces résultats suggèrent que l'amélioration de la qualité de vie des parents ne peut se limiter aux interventions destinées à l'enfant, mais doit intégrer de manière systématique les composantes émotionnelles, sociales et adaptatives du vécu parental. La reconnaissance de ces déterminants constitue un levier essentiel pour les professionnels, permettant une prise en charge plus complète, plus proactive et mieux adaptée aux besoins réels des familles.

En définitive, l'intégration de la qualité de vie parentale dans les stratégies de soins représente un enjeu majeur pour optimiser l'accompagnement, réduire la charge parentale et favoriser le développement et le bien-être de l'enfant présentant un handicap neurologique.



RÉSUMÉ



RÉSUMÉ

La prise en charge d'un enfant en situation d'handicap représente un défi quotidien pour les parents, pouvant affecter de manière significative leur qualité de vie sur les plans physique, psychologique, social et émotionnel. Ces difficultés peuvent être amplifiées par la sévérité de l'handicap, la charge de soins journaliers, ainsi que par le manque de soutien social et de ressources économiques.

L'objectif de la présente étude était de décrire la qualité de vie des parents d'enfants en situation d'handicap dans la région de Béni mellal, d'identifier les principaux facteurs susceptibles de l'influencer et de mettre en évidence les difficultés rencontrées dans leur quotidien, à l'aide du questionnaire Parental Quality Of Life (PAR-QOL).

Pour ce faire, nous avons mené une étude descriptive transversale auprès de **117 parents** d'enfants handicapés. Les données ont été recueillies incluant les caractéristiques sociodémographiques des parents, les conditions de vie, le type et la durée d'handicap, ainsi que les différentes dimensions de la qualité de vie parentale.

Les résultats ont montré que la tranche d'âge de ces parents était entre 30 et 49 ans, 87% des parents étaient originaires de zones urbaines de la région de Béni mellal. En ce qui concerne l'état matrimonial des parents, 87,1% étaient mariés et 12,9% seulement étaient divorcés, veuves ou monoparentaux. Le parent responsable du suivi de l'enfant était dans La majorité des cas la mère, la plupart d'entre elles avaient un niveau d'instruction secondaire (35,7%), et 74,7 % étaient sans emploi.

La majorité des parents interrogés présentaient une altération significative de leur qualité de vie, notamment dans les dimensions psychologiques, physiques et sociales. Les facteurs les plus fréquemment associés à une moindre qualité de vie étaient la sévérité de l'handicap, l'absence de soutien social, la précarité économique et la charge des soins quotidiens.

Ces résultats constituent l'une des premières études menées au Maroc sur la qualité de vie des parents d'enfants présentant un handicap neurologique, mettant en évidence l'importance d'un accompagnement global et de politiques publiques inclusives pour améliorer le bien-être parental et la prise en charge des enfants en situation d'handicap.

Mots-clés : qualité de vie, parents, enfants handicapés, handicap neurologique.

Summary

The care of a child with a disability represents a daily challenge for parents and can significantly affect their quality of life across physical, psychological, social, and emotional domains. These difficulties may be exacerbated by the severity of the disability, the burden of daily care, as well as the lack of social support and economic resources.

The objective of the present study was to describe the quality of life of parents of children with disabilities in the Béni mellal region, to identify the main factors likely to influence it, and to highlight the difficulties encountered in their daily lives, using the Parental Quality of Life (PAR-QOL) questionnaire.

To this end, a descriptive cross-sectional study was conducted among **117 parents** of children with disabilities. Data collection included parents' sociodemographic characteristics, living conditions, type and duration of the disability, as well as the different dimensions of parental quality of life.

The results showed that the parents' age ranged between 30 and 49 years, and 87% of them were from urban areas of the Béni mellal region. Regarding marital status, 87.1% of the parents were married, while only 12.9% were divorced, widowed, or single parents. In the majority of cases, the parent responsible for the child's follow-up was the mother; most of them had a secondary level of education (35.7%), and 74.7% were unemployed.

The majority of the parents surveyed showed a significant impairment in their quality of life, particularly in the psychological, physical, and social dimensions. The factors most frequently associated with poorer quality of life were the severity of the disability, lack of social support, economic hardship, and the burden of daily caregiving.

These findings represent one of the first studies conducted in Morocco on the quality of life of parents of children with neurological disabilities, highlighting the importance of comprehensive support and inclusive public policies to improve parental well-being and the care of children with disabilities.

Keywords: quality of life, parents, children with disabilities, neurological disability

ملخص

تمثل رعاية طفل في وضعية إعاقة تحديًا يوميًا للوالدين، وقد تؤثر بشكل كبير على جودة حياتهم على المستويات الجسدية والنفسية والاجتماعية والعاطفية. وقد تتفاقم هذه الصعوبات بفعل شدة الإعاقة، وعبء الرعاية اليومية، إضافة إلى نقص الدعم الاجتماعي والموارد الاقتصادية.

هدفت هذه الدراسة إلى وصف جودة حياة آباء وأمهات الأطفال في وضعية إعاقة بجهة بني ملال، وتحديد العوامل الرئيسية المؤثرة فيها، وإبراز الصعوبات التي يواجهونها في حياتهم اليومية، وذلك بالاعتماد على استبيان جودة الحياة الوالدية- (PAR - Parental Quality of Life - QOL).

ولهذا الغرض، أُجريت دراسة وصفية مقطعية شملت 117 من آباء وأمهات الأطفال في وضعية إعاقة. وقد تم جمع المعطيات المتعلقة بالخصائص السوسيو-ديموغرافية للوالدين، وظروف العيش، ونوع ومدّة الإعاقة، وكذا مختلف أبعاد جودة الحياة الوالدية.

أظهرت النتائج أن الفئة العمرية للوالدين تراوحت بين 30 و49 سنة، وأن 87% منهم ينحدرون من المناطق الحضرية بجهة بني ملال. وفيما يتعلق بالحالة الاجتماعية، كان 87.1% من الوالدين متزوجين، في حين لم تتجاوز نسبة المطلقين أو الأراامل أو الأسر المعيلة من طرف واحد 12.9%. وفي أغلب الحالات، كانت الأم هي المسؤولة عن متابعة الطفل، حيث إن معظمهم يتوفرن على مستوى تعليمي ثانوي (35.7%)، كما أن 74.7% منهن غير عاملات.

كما بينت الدراسة أن غالبية الآباء والأمهات يعانون من تدهور ملحوظ في جودة حياتهم، خاصة على المستويات النفسية والجسدية والاجتماعية. وقد ارتبطت جودة الحياة المنخفضة بشكل أساسي بشدة الإعاقة، وغياب الدعم الاجتماعي، والهشاشة الاقتصادية، وعبء الرعاية اليومية.

وتُعد هذه النتائج من أوائل الدراسات التي أُجريت في المغرب حول جودة حياة آباء وأمهات الأطفال المصابين بإعاقات عصبية، حيث تسلط الضوء على أهمية توفير مواكبة شمولية وسياسات عمومية دامجّة من شأنها تحسين رفاه الوالدين وجودة التكفل بالأطفال في وضعية إعاقة.

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة، الآباء والأمهات، الأطفال في وضعية إعاقة، الإعاقة العصبية



I. Généralités :

A. Handicap

a. Origine du terme de l'handicap :

Les termes « handicap » et « personnes handicapées » sont relativement récents et ont progressivement remplacé des expressions telles qu'« infirme », « invalide » ou « paralysé » dans les discours quotidiens, juridiques, médicaux et sociaux. L'origine du mot remonte à l'anglais « Hand in (the) Cap », utilisé à l'origine pour désigner des limitations dans les courses de chevaux, puis étendu aux capacités humaines au début du XX^e siècle. En 1915, le terme « handicapé » apparaît pour les enfants souffrant d'infirmités motrices, puis s'étend aux adultes et aux déficients mentaux dans les années 1950. En 1980, l'OMS adopte la première Classification internationale du Handicap (CIH ou ICIDH), définissant l'handicap selon trois dimensions : la **déficiences** (liée à la maladie ou au trouble), l'**incapacité** (limitation fonctionnelle) et le **désavantage social** qui en résulte [23,24].

- **Déficiences** : « correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique » [31].
- **Incapacité** : désigne « toute réduction (résultant d'une déficiences) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité considéré comme normale pour un être humain »[30].
- **Désavantage** : « le résultat de la déficiences ou de l'incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels »

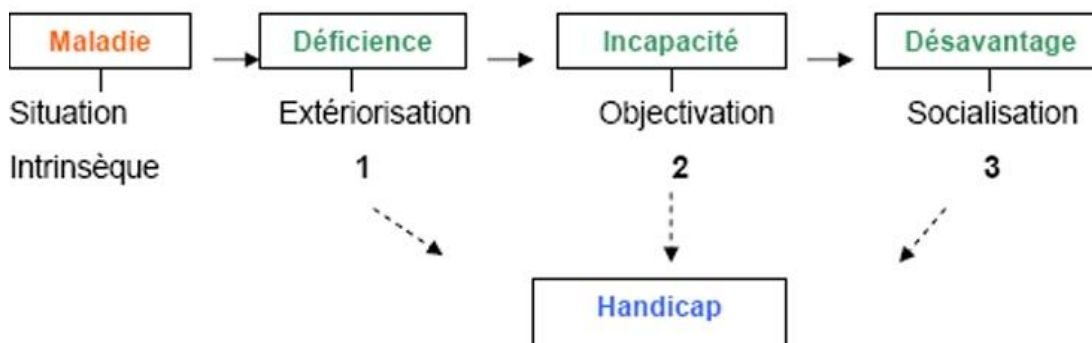


Figure15 : Processus de formation du handicap selon le modèle de Wood (OMS, 1980)

b. Définition de l'handicap :

Peuvent être désignés comme handicap des situations complexes qui résultent de l'interaction entre une personne avec une déficience physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique et des obstacles environnementaux ou sociaux qui peuvent limiter la pleine et effective participation de cette personne à la vie sociale dans la mesure où cette participation est conçue comme un droit au même titre que tout autre, en lien avec une situation comparable avec les autres.

Au Maroc, la loi-cadre relative aux personnes handicapées (loi n° 97-13) définit l'handicap comme suit : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ». Cette définition souligne également l'importance de l'environnement dans lequel évolue la personne handicapée [33].

La classification des handicaps a connu une évolution significative. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a joué un rôle clé dans cette évolution en élaborant la **classification internationale du fonctionnement de handicap** (CIF). C'est un outil standardisé qui permet de décrire et de classer les états de santé et les situations d'handicap. Elle repose sur le modèle biopsychosocial, qui considère que la santé et l'handicap résultent de l'interaction complexe entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux [19].

La CIF s'articule autour de cinq grandes dimensions. La première dimension concerne **les fonctions organiques**, qui correspondent aux fonctions physiologiques des différents systèmes du corps humain. La deuxième dimension est celle **des structures anatomiques**, qui renvoie aux parties du corps telles que les organes, les membres, les structures internes.. La troisième dimension, celle **des activités**, se réfère à la capacité d'un individu à réaliser des tâches ou des actions simples de la vie quotidienne. La quatrième dimension est celle du degré de **participation**, c'est-à-dire de l'implication d'un individu dans les différentes situations de vie sociale en éducation, au travail, dans les loisirs ou encore dans la vie citoyenne. En fin de compte, tout ce qui touche à **l'environnement** se situe dans la cinquième dimension, qui correspond à l'ensemble des éléments externes pouvant être au mieux facilitants [34]. Il résulte d'une interaction entre une déficience corporelle, une limitation fonctionnelle et un environnement plus ou moins accessible [25,26].

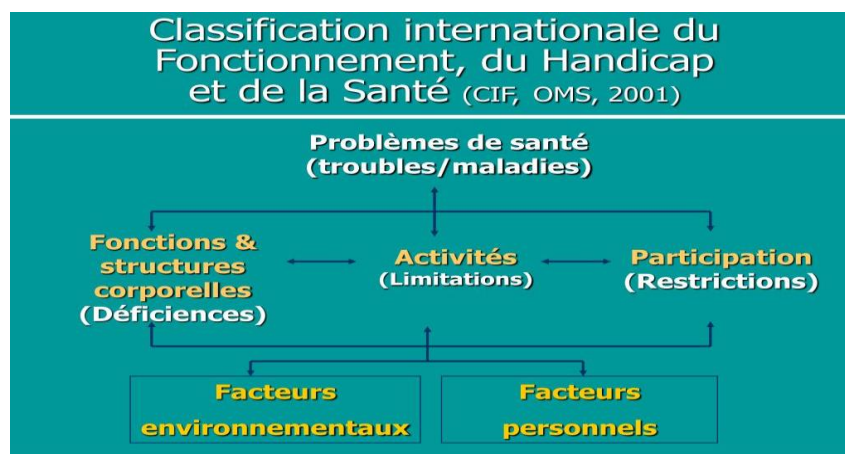


Figure16 : Modèle conceptuel de la classification internationale du fonctionnement, de l'handicap ,et de la sante(CIF,OMS,2001)

c. Type d'handicap :

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), élaborée par l'OMS dans les années 2020, distingue cinq catégories de l'handicap : moteur, sensoriel, psychique, mental et les maladies invalidantes.

Catégorie de l'handicap	Définition	Principales causes	Conséquences fonctionnelles
Handicap moteur	Atteinte partielle ou totale de la motricité (27)(28)	Lésions cérébrales ou médullaires, anomalies neuromusculaires. Ex.: hémiplégie, paraplégie, tétraplégie, paralysie cérébrale, spina bifida.	Difficultés de déplacement, posture, préhension, gestes fins ; parfois troubles de l'expression
Handicap cognitif	Altération des fonctions intellectuelles ou executives.(13)(14)	Déficience intellectuelle, troubles des fonctions exécutives.	Difficultés de compréhension, raisonnement, autonomie, planification. Difficultés d'organisation, d'inhibition.
Handicap sensoriel	Atteinte d'un ou plusieurs sens réduisant l'accès à l'information.(28)	Déficience visuelle ou auditive	Difficultés d'adaptation dans la vie quotidienne et l'apprentissage. Déficit de perception visuelle. Difficultés de communication.
Handicap neurodéveloppemental	Anomalies du développement du SNC survenues en période pré-, péri- ou postnatale, entraînant des limitations persistantes des fonctions cognitives, motrices, langagières ou adaptatives.	Anomalies génétiques, infections maternelles, exposition toxique prénatale, souffrance néonatale, infections neuro-méningées, traumatismes, troubles métaboliques	Retards de développement Troubles cognitifs et d'apprentissage Difficultés langagières Dépendance dans les activités quotidiennes Difficultés d'adaptation sociale

II. Qualité de vie :

1. Concept et définition de la qualité de vie :

La qualité de vie est définie comme un état de bien-être personnel désiré. C'est un concept multidimensionnelle qui regroupe des composantes objectives (environnement, santé, conditions de vie) et subjectives (satisfaction, bien être). Il propose huit dimensions essentielles à la qualité de vie : le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et le respect des droits [36].

Les dimensions de la Qualité de Vie



Figure17 : Dimensions de la qualité de vie.

2. Évaluation de la qualité de vie :

L'évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants handicapés mesure l'impact du handicap de l'enfant sur leur bien-être physique, psychologique et social, en mobilisant des méthodes adaptées aux contextes et populations étudiées

2.1 Outils qualitatifs:

De nombreuses recherches utilisent une approche qualitative, via entretiens semi-directifs, groupes de parole, récits de vie ou journaux réflexifs, pour recueillir des données riches et nuancées sur l'expérience quotidienne des parents (acceptation du handicap, culpabilité, conflits familiaux, stratégies d'adaptation). Cependant, cette approche présente

des limites : coût élevé, difficulté de standardisation, subjectivité des évaluateurs et impossibilité de généraliser à large échelle, limitant ainsi les études comparatives.

2.2 Outils psychométriques :

Les chercheurs utilisent généralement des outils psychométriques validés, qui permettent de mesurer de manière standardisé et fiable des dimensions différentes du bien-être parental. Parmi ces outils le PAR-QOL (Parenting and Relationship - Quality of Life) se distingue par sa spécificité, puisque c'est un outil construit pour évaluer l'impact du rôle parental dans les situations de handicap ou de maladie chronique, en abordant les dimensions du bien-être émotionnel, de la tension conjugale, de la satisfaction dans le rôle parental, des relations sociales ou du soutien perçu, et qui se caractérise par de très bonnes qualités psychométriques. Des outils complémentaires peuvent être mobilisés comme le PedsQL Family Impact Module, qui évalue l'impact de la maladie ou du handicap de l'enfant sur le fonctionnement émotionnel, cognitif, social et physique des parents ou des outils plus généraux tels que le WHOQOL-BREF et le SF-36, qui ont cependant l'inconvénient d'être non situés au sein de la famille [37_39].

2.3 Critères primordiaux dans le questionnaire de la qualité de vie .

Lors de la construction d'un questionnaire sur la qualité de vie, plusieurs critères doivent être respectés.

- Il doit être court et simple,
- En relation avec une définition du concept de qualité de vie suffisamment claire et générique,
- Les items retenus doivent correspondre aux dimensions importantes et pertinentes pour les personnes dont la qualité de vie est évaluée (domaines fonctionnel, émotionnel, social, ...).
- Être sensibles aux changements et avoir de bonnes qualités psychométriques.

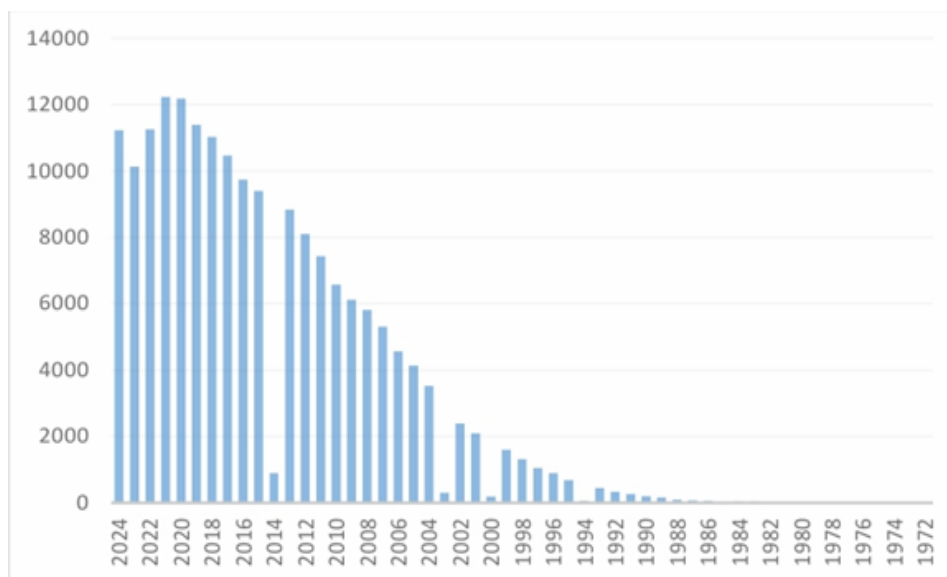


Figure 18: Nombre de publications de questionnaires de qualité de vie par an selon PubMed

III. L'influence de l'handicap de l'enfant sur la qualité de vie parentale :

L'annonce du handicap de l'enfant est vécue comme un séisme qui ébranle le quotidien de ses parents et leur projection de vie. Les parents de ses enfants sont confrontés à des difficultés quotidiennes entraînant des complications d'organisation et des contraintes temporelles. Ils sont à risque de développer une détresse nécessitant un soutien. L'objectif était de comprendre les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, leur vie sentimentale, sociale, leur activité professionnelle ainsi que sur leur santé physique et psychique.

1. Répercussions sur les parents :

- Bien être émotionnel : est défini par État de stress, anxiété, tension, dépression, confusion, énergie, vigueur, fatigue. "

La présence de handicap chez l'enfant a des répercussions sur les parents et leurs réactions psychologiques comme l'anxiété, la dépression et le stress. Plusieurs études ont montré que le stress parental était relativement plus élevé dans le cas où l'enfant est porteur d'un handicap (surtout un handicap neurologique). En présence de retard mental, les mères seraient plus stressées que celles qui ont un enfant avec des troubles physiques. Le handicap peut gravement menacer la santé psychique des parents, qui sont confrontés au même temps à la douleur, à la colère, à la culpabilité, à la tristesse, à l'anxiété, Confrontés aussi au choc

du diagnostic et à l'incertitude face à un avenir sombre, ils risquent l'épuisement, menant est à long terme une forme de détresse psychologique, voire d'anxiété ou de dépression [41_43].

- Sante physique : L'accompagnement d'un enfant en situation de handicap constitue une situation lourde pour les parents, provoque une surcharge qui peut entraîner des problèmes de santé chez eux en aidant l'enfant dans sa vie quotidienne. Certains parents vont subir les effets des manipulations de l'enfant, comme par exemple des douleurs au niveau dorsal et des problèmes articulaires, qui augmentent quand l'enfant grandit. D'autres parents développent des problèmes de sante chroniques dus au stress, comme de l'asthme, des ulcères digestifs ou des migraines [43].
- Relation conjugale : Le stress provoqué par la naissance d'un enfant handicapé entraîne parfois des conflits dans le couple qui se traduisent par des sentiments de confusion, de doute, de culpabilité, d'incompétence et d'incompréhension. Par contre, y en a de couples qui font plus d'efforts dans cette expérience de vie exceptionnelle en y trouvant une occasion de partager des responsabilités, d'élargir leur communication [44].
- Plan économique : D'après plusieurs chercheurs, des difficultés financières sont susceptibles d'affecter sérieusement la qualité de la vie des familles. Que ce soit pour du matériel adapté, pour des services spécialisés supplémentaires ou encore pour s'accorder du répit et des loisirs, les ressources financières conditionnent dans une large mesure l'aménagement du cadre de vie que s'offriront les parents.

Temps, travail, relations sociales et familiales, bien-être psychologique, sante physique et poids financier, toutes ces dimensions peuvent être corrélées. Comprendre les origines

Et les mécanismes de ces dimensions d'impact permettraient aux professionnels en contact avec les familles d'identifier celles à risque et d'adapter l'intervention pour minimiser les Conséquences négatives du handicap.

2. Comparaison entre la qualité de vie des mères et pères :

Les mères ont perçu un impact significativement plus important de l'handicap sur leur qualité de vie que les pères. La perception de la qualité de vie par les mères était négativement associée aux troubles internalisés de leur enfant, tandis que la perception de la qualité de vie par les pères était négativement associée aux troubles externalisés de leur enfant. Certaines études révèlent l'absence de différence entre les pères et les mères d'enfant handicapé au plan de la qualité de vie générale. D'autres études montrent, la présence d'une différence avec une influence plus importante chez les mères.

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

Questionnaire :

- Questionnaire destiné aux parents d'enfants présentant un handicap neurologique, portant sur leur qualité de vie .

Comment remplir ce questionnaire ?

Chers parents

Cette étude a pour objectif d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfants en situation de handicap, d'identifier les facteurs qui l'influencent et de proposer des axes d'amélioration

Répondez vous-même à toutes les questions. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses.

Ces informations sont strictement confidentielles et sont anonymes.

- **À compléter par chacun des parents :**

*Caractéristiques sociodémographiques :

- Qui a rempli ce questionnaire ? Père Mère
Autre adulte vivant avec l'enfant :
- Quel est votre âge ? 18-29. 30-49. 50-64.

>65

- Quelle est votre situation conjugale ? Célibataire marié(e)
 séparé. Veuf(Ve)

Si Divorcés : Avant handicap. Après handicap

- Nombre d'enfants à charge ? 1 2. 3. 4. 5 et plus
- Nombre d'enfants ayant un handicap ? 1 2. 3 ET plus
- Quelle est votre niveau d'étude ? Supérieur. Lycée. Collège
 Primaire Analphabète

- Quel est votre profession ?

Employé travail indépendant sans femme au foyer

Mère : Père :

- Sur quel temps exercez-vous actuellement ce travail ?

Mère : Père

1 : Temps partiel 2 : temps plein

- Avez-vous une couverture médicale ?

Oui, assurance publique (CNSS, RAMED...)

Oui, assurance privée

Non

- Lieux de résidence :

1 : Urbain

2 : Rural

- Un adulte intervient-il régulièrement auprès de votre enfant ?

Oui. -Non

PRECISER : mère père autres

- Revenu mensuel moyen :

moins de 2000 entre 2000 et 5000 entre 5000 et 10000
plus de 10000

*Informations sur l'enfant en situation de handicap :

- Age de l'enfant : moins de 5ans entre 5 et 10 ans
 plus de 10 ans

- Sexe de l'enfant : Fille Garçon

- Rang dans la fratrie : Aîné(e) Cadet(te) Benjamin

- Type de l'handicap :

Paralysie cérébrale (infirmité motrice cérébrale / IMC)

Épilepsie sévère

Hydrocéphalie

- sd down
- retard mental
- Ataxie / troubles de la coordination motrice
- Myopathie (d'origine neurologique)
- Neuropathies périphériques congénitales
- Troubles du spectre autistique avec atteintes neurologiques associées
- Autres
- Age au moment du diagnostic
 - À la naissance
 - Avant 1 an
 - Après 3 ans
- Est-ce que votre enfant est pris en charge: oui non
- Type de prise en charge :
 - Prise en charge médicale (consultations, hospitalisations...)
 - Prise en charge paramédicale (orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité...)
 - Suivi psychologique ou psychiatrique
 - Accompagnement scolaire
 - Autre :
- Rythme de prise en charge : Moins de 6 mois
 - 6 mois à 1 an
 - 1 à 3 ans
 - Plus de 3 ans
- votre enfant est :
 - Bien suivi médicalement et socialement
 - Moyennement suivi
 - Mal suivi
 - Pas du tout suivi
- Degré d'autonomie : Totalement autonome Partiellement autonome
 - Dépend totalement d'un tiers
- Gravité du handicap : Léger Modéré Sévère Très sévère
- Nécessite-t-il une assistance constante ? Oui Non
- Professionnel ayant posé le diagnostic: Généraliste Pédiatre Neurologue

- Autres pathologies associées
- Votre enfant est-il scolarisé ? : Oui Non
- Type d'établissement : Ordinaire spécialisé A domicile autre
- Bénéficie-t-il des soins réguliers ? Oui Non
- Fréquence : Quotidienne Hebdomadaire Mensuelle Ponctuelle
- Intervenants : Psychomotricien(ne). Orthophoniste.
Kinésithérapeute. Psychologue. Infirmier(ère).
 Spécialiste autres

Actuellement :

du fait des troubles de votre enfant,...

Veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation

	Pas du tout	un peu	moyennement	beaucoup	énormément
1. Vous faites-vous du souci ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Cela affecte-t-il votre moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. La Qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :					
souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. Avez-vous des frais à votre charge ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Les troubles du développement de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?	<input type="checkbox"/> jamais	<input type="checkbox"/> rarement	<input type="checkbox"/> parfois	<input type="checkbox"/> souvent	<input type="checkbox"/> à chaque fois
17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est :	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
	Inchangée	un peu dégradée	moyennement dégradée	beaucoup dégradée	énormément dégradée

PAR-QOL, v4.0.12/2006 P Rayssé. Adaptation d'après le questionnaire PAR-ENT-QOL-Pierre Fabre Médicament S.A

* Impact sur la vie quotidienne :

Avez-vous accès à un soutien psychologique ? Oui Non

- Si oui de qui principalement? conjoint parents voisins association des parents
- Êtes-vous accompagné par des associations ? Oui Non
- Disposez-vous d'aides financières spécifiques ? Oui Non
- Si oui par qui ? famille assurance associations autres
- Les aides sont-elles suffisantes ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

*Evaluation globale de la qualité de vie perçue :

1. Appréciation générale

- Comment évaluez-vous globalement votre qualité de vie actuelle ?

Très bonne

Bonne

Moyenne

Mauvaise

Très mauvaise

2. Satisfaction de vie

Êtes-vous satisfait(e) de votre vie en général ?

Veuillez entourer une note sur l'échelle suivante :

1 - Pas du tout satisfait(e) → 10 - Tout à fait satisfait(e)

[1 2 3 4 5 6 7 8 9 10]

3. Impact perçu du handicap de votre enfant

- Dans quelle mesure l'handicap de votre enfant affecte-t-il votre qualité de vie globale ?
 - Pas du tout
 - Un peu
 - Moyennement
 - Beaucoup
 - Énormément

4. Évolution dans le temps

- Par rapport à avant le diagnostic de votre enfant, comment évalueriez-vous votre qualité de vie aujourd'hui ?
 - Nettement meilleure
 - Légèrement meilleure
 - Inchangée
 - Légèrement détériorée
 - Nettement détériorée

Annexe 2 : Version arabe du questionnaire PAR-QOL :le PAR-AR-QOL

الخصائص الاجتماعية و الديمغرافية	
من قام بملء هذا الإستبيان	مهنة الأب
<input type="radio"/> الأب	<input type="radio"/> موظف
<input type="radio"/> الأم	<input type="radio"/> مهنة حرة
<input type="radio"/> شخص آخر من العائلة	<input type="radio"/> بدون
ما هو عمرك؟	مهنة الأم
<input type="radio"/> 18-29	<input type="radio"/> موظفة
<input type="radio"/> 30-49	<input type="radio"/> مهنة حرة
<input type="radio"/> 50-64	<input type="radio"/> ربة بيت
<input type="radio"/> أكثر من 65	ما هي الفترة الزمنية التي تمارس فيها هذا العمل؟
الحالة الاجتماعية	<input type="radio"/> دوام كامل
<input type="radio"/> أعزب	<input type="radio"/> دوام جزئي
<input type="radio"/> متزوج (ة)	مكان الإقامة
<input type="radio"/> منفصل (ة)	<input type="radio"/> حضري
<input type="radio"/> أرمل (ة)	<input type="radio"/> قروي
في حالة الطلاق	هل تملك تغطية صحية
<input type="radio"/> قبل الإغقة	<input type="radio"/> نعم
<input type="radio"/> بعد الإغقة	<input type="radio"/> لا
عدد الأطفال	من هو الشخص الأكثر حضورا مع الطفل؟
<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> الأب
<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> الأم
<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> الأباوين معا
<input type="radio"/> 4 أو أكثر	<input type="radio"/> شخص آخر من العائلة
عدد الأطفال ذوي الإعاقة	مجموع الدخل الشهري المتوسط للأسرة
<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> أقل من 2000
<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 2000-5000
<input type="radio"/> 3 أو أكثر	<input type="radio"/> 5000-10000
ما هو مستواك الدراسي؟	<input type="radio"/> أكثر من 10000
<input type="radio"/> ابتدائي	
<input type="radio"/> إعدادي	
<input type="radio"/> ثانوي	

Suivant Effacer le formulaire

معلومات عن الطفل في وصيغة إعاقة

عمر الطفل

- أقل من 5 سنوات
 5-10 سنوات
 أكثر من 10 سنوات

جنس الطفل

- ذكر
 أنثى

ترتيب الطفل بين الإخوة

- الأكبر
 الأوسط
 الأصغر

هل يتلقى ابنك معاملة خاصة مقارنة بباقي الأخرين؟

- قليلا
 كثيرا
 أبدا

نوع الإعاقة

- إعاقة حركية نمائية
 صرع
 اضطرابات طيف التوحد
 تأخر ذهني
 متلازمة داون

عمر الطفل عند التشخيص

- عند الولادة
 قبل عام
 بعد 3 سنوات

هل يتم التكفل بطفلك؟

- نعم
 لا

نوع التكفل

- طبي
 شبه طبي
 متابعة نفسية

أداة مساعدة تقنية

- كرسي متحرك
 عكاز
 نظارات
 لا شيء

درجة الاستقلالية

- مستقل
 مستقل جزئيا
 يعتمد كلياً على شخص آخر

هل طفلك ملتحق بالمدرسة؟

- نعم
 لا

نوع المؤسسة التعليمية

- عادية
 متخصصة
 تعليم منزلي

المختص الذي تخصص الحالة

- طبيب عام
 طبيب أطفال
 طبيب أعصاب

المختصون المشاركون في رعاية الطفل

- اختصاصي نفسي حركي
 أخصائي نطق
 أخصائي العلاج الطبيعي
 آخر

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

الدعم النفسي و الاجتماعي

هل تتلقى اي دعم معنوي؟

نعم

لا

إذا كان الجواب بنعم، بمن؟

العائلة

الأصدقاء

جميعات متخصصة

هل تشعرون أن الدعم النفسي و الاجتماعي المتوفر كاف لتحسين جودة حياتكم؟

نعم

لا

[Retour](#) [Suivant](#) [Effacer le formulaire](#)

تقييم علم لجودة الحياة

كيف تقيم جودة حياتك الحالية بشكل عام؟

جيدة جدا

جيدة

متوسطة

منخفضة

منخفضة جدا

إلى أي مدى تؤثر إعاقة طفلك على جودة حياتك؟

لا تؤثر على الإطلاق

تأثير قليل

تأثير متوسط

تأثير كبير

بالمقارنة مع فترة ما قبل تشخيص طفلك، كيف تقيم جودة حياتك اليوم؟

أفضل بكثير

أفضل قليلا

لم تتغير

أسوأ قليلا

أسوأ بكثير

هل لديك أمل بتحسين جودة حياتك خلال الأشهر أو السنوات القادمة؟

نعم

لا

غير متأكد

[Retour](#) [Envoyer](#) [Effacer le formulaire](#)

حاليا بسبب اضطرابات ابنك، ...

من فضلك اجب في الخانة التي تناسب مع وضعك

- | أبدا | قليلا | متوسط | كثيرا | الى حد بعيد | |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 1- هل تحس بأنك منشغل البال ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 2- هل تحس بتوتر على غير عادتك ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 3- على العموم هل تفقد صبرك بسهولة ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 4- هل يقع لديك شعور بالاغتياب والمعاكسة ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 5- هل يؤثر هذا على معنوياتك ؟ |
| | | | | | 6- هل تتأثر نوعية نومك بأحد المظاهر التالية: انشغال البال، توتر، نفاذ الصبر، الاغتياب، فقدان المعنويات؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 7- هل تكرس وقتا اقل لباقي أفراد اسرتك ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 8- هل تحدد من أوقات نزهك و راحتك؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 9- هل حياتك اليومية مضطربة بتغييرات حالة ابنك المفاجئة ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 10- هل نوعية عملك في الداخل أو الخارج مضطربة ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 11- هل تجد صعوبة في تنظيم استعمال زمنك ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 12- هل لديك مصاريف إضافية على عاتقك ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 13- هل تحس بالعجز ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 14- هل تنعكس اضطرابات ابنك على صحتك ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 15- هل تسبب اضطرابات ابنك ضغط أو شجار بين أفراد ؟ |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | 16- هل يوقظك ابنك في الليل بسبب الاضطرابات التي يعاني منها ؟ |

مطلقا نادرا احيانا غالبا كل مرة

- 17- بسبب اضطرابات ابنك ، هل ترى نوعية حياتك ؟
- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| لم تتغير | تدهورت | تدهورت | تدهورت | تدهورت |
| | قليلا | بشكل | بشكل | الى حد |
| | متوسط | كبير | بعيد | |



BIBLIOGRAPHIE



1. **Lamarque, C. (1985).** *Les parents d'un enfant handicapé : revue de la littérature américaine. Santé mentale au Québec, 10(1), 36-45*
2. **Organisation mondiale de la Santé.** Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Genève : OMS ; 2001
3. **UNESCO. (2020).** *Global Education Monitoring Report 2020: Inclusion and education – All means all.* Paris: UNESCO.
4. BMC Pediatrics — revue spécialisée : une étude récente intitulée “Health challenges faced by parents of **children** with disabilities
5. Initiative pour le droit à l'éducation [Internet]. [cité 19 févr 2025]. Initiative pour le droit à l'éducation.
6. BMC Pediatrics — revue spécialisée : une étude récente intitulée “*Health challenges faced by parents of children with disabilities*”
7. Les enfants handicapés sont encore exclus de l'école [Internet]. [cité 19 févr 2025]. Les enfants handicapés sont encore exclus de l'école | HI.
8. Epsilon Melia / Formation continue sociale et médico-sociale [Internet]. [cité 19 févr 2025]. Parentalité et handicap : tisser la relation parents-professionnels – Epsilon Melia.
9. Histoire Du Handicap. Enjeux Scientifiques, Enjeux Politiques – Bernard Allemandou [Internet]. [cité 19 févr 2025].
10. **Gazel F.**
Place du handicap dans la relation parents-enfant: quelles répercussions sur la famille?
Penser l'accompagnement de la dynamique familiale dans le processus de soin en psychomotricité.
11. Epsilon Melia / Formation continue sociale et médico-sociale [Internet]. [cité 19 févr 2025]. Parentalité et handicap : tisser la relation parents-professionnels – Epsilon Melia.
12. Guyard A. Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale [Internet] [phdthesis]. Université de Grenoble; 2012 [cité 19 févr 2025].
13. Conséquences sur la famille [Internet]. [cité 19 févr 2025].
14. Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine) a
15. handicap – Étymologie du mot – Dictionnaire Orthodidacte [Internet]. [cité 20 févr 2025].
16. Surdit  et d ficiency auditive [Internet]. [cité 20 févr 2025].
17. Handicap-cognitif-version-2011-11.pdf [Internet]. [cité 22 févr 2025].
18. Raysse, P. Troubles du developpement de l'enfant et impact sur la qualit  de vie des parents : validation d'unquestionnaire d'auto valuation(th se de doctorat). Universit Paul-Val ry – Montpellier3-. 2011.
19. Troubles cognitifs – Coridys [Internet]. ASSOCIATION CORIDYS – Troubles cognitifs. [cité 22 févr 2025].
20. **Raysse, P.**
Troubles du developpement de l'enfant et impact sur la qualit  de vie des parents : validation d'unquestionnaire d'auto valuation(th se de doctorat). Universit Paul-Val ry – Montpellier3-. 2011.

21. **Asma A.**
Adaptation d'un questionnaire à l'environnement algérien évaluant l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents : Le PAR-QOL [article en ligne]. Revue ASJP (Algérie) ; 2016
22. **Évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale – 28/09/22**
Assessment of the quality of life of parents of children with cerebral palsy
23. **BRIN F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V,**
. Dictionnaire d'orthophonie, Ortho Edition, . 2004.
24. **COURILLEAU, P.,**
Histoire de la loi sur le handicap, texte de conférence, s.l., s.d.
25. *World Report on Disability* (OMS & Banque mondiale, 2011) — pour un aperçu global, validé, sur la prévalence du handicap dans le monde
26. **O** Évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale – 28/09/22
Assessment of the quality of life of parents of children with cerebral palsy
27. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).
28. **Merriam-Webster.**
Handicap. In: *7 false etymologies*
29. L'académie française. *Le handicap ou l'handicap* Paris
30. **Organisation mondiale de la Santé.**
Prévention des incapacités et réadaptation. Genève : OMS ; 1981
31. **Organisation mondiale de la Santé.** *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève : OMS ; 2001
32. *Introduction to the international classification of functioning, disability and health (ICF)* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20505922>
33. **Pirila, S., Van Der Meere, J., Seppanen, R.L., Ojala, L., Jaakkola ,A., Korpela, R., Nieminen ,P.**
Children with functional motor limitations: the effects on family strengths. *Child Psychiatry Hum Dev*, 35, 281-95. 2005.
34. **Ministère de l'Agriculture et de l'Alimentation (France).** *Les grandes familles ou typologies de handicap* [Internet]. Paris : Ministère de l'Agriculture et de l'Alimentation ; s.d
35. **Dione, C.Rousseau,N.Drouin,C.Vésina,C.Mc Kinnon,S.** Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité:perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1),65-77. sur<http://www.erudit.org/revue/ss/2006/v52/n1/015955ar.pdf>. 2006
36. **Trute B, Hiebert-Murphy D.**
Trute B, Hiebert-Murphy D. Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *J Pediatr Psychol* 2002;27:271-80
37. **Borsay, Anne.**
Disability and social policy in Britain since 1750: a history of exclusion. Basingstoke: Palgrave Macmillan. 2005.
38. **Convention sur les droits des personnes handicapées (ONU)**
39. **Le Dahir promulguant la loi-cadre n° 97-13**

40. "Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)
41. OMS ,https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elements_de_contexte___qdv4.pdf
42. **Approche par le modèle de Schalock & Verdugo**
43. **Patrick, J., & Hobfall, S. (2009).**
Parenting and Relationship – Quality of Life (PAR-QoL) Scale: Development and validation. Journal of Child and Family Studies, 18(3), 299-310.
44. **Fereidouni, Z., Kamyab, A. H., Dehghan, A., Khyali, Z., Ziapour, A., Mehedi, N., & Toghroli, R. (2021).**
A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. Heliyon, 7(6), e07285.
45. **Singer, G. H. (2006).**
Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169.
46. **Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005).** The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
47. **Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006).**
The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883-893.
48. **Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014).**
The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Research in Medical Sciences*, 19(8), 623-628.
49. **Ben Salah Frih, L., et al. (2010).**
Impact du handicap de l'enfant sur les parents : Étude tunisienne auprès de familles d'enfants atteints de paralysie cérébrale.
La Tunisie Médicale, 88(1), 1-6
50. WHOQOL-BREF | The World Health Organization [Internet]. [cité 23 févr 2025].
51. UNESCO : Construire la paix par l'éducation, la science, la culture, la communication et l'information [Internet]. [cité 22 févr 2025].
52. Handicap – Vue d'ensemble [Internet]. [cité 22 févr 2025].
53. World Health Organization (WHO). (2025). *Universal health coverage (UHC)*
54. UNICEF & partenaires. (2019). *Inclusive Social Protection Systems for Children with Disabilities* New York : UNICEF ; 2019
55. **arish, S. L., et al. (2015)**
Autism and families' financial burden: the association with insurance coverage and out-of-pocket spending
56. Article19.ma. (2023). *Au Maroc, un ménage sur quatre compte au moins une personne en situation de handicap; couverture sociale.* Article19.ma

57. **Wondemu, M. Y., et al**
. (2022). Impact of child disability on parental employment and labour force participation. *BMC Public Health*, 22
58. **Guertin JR et al.**
Methods used to account for caregivers' sex and gender within studies examining the financial burden of caregivers of children and adolescents: results from a scoping review. *ClinicoEconomics and Outcomes Research*. 2024;16:35–53.
59. **Al-Gamal E., Long T. (2013)**
.Psychological distress and perceived support among Jordanian parents living with a child with cerebral palsy.*Journal of Pediatric Nursing*, 28(4), 212–218.
60. **Dabrowska A., Pisula E. (2010).**
Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre–school children with autism and Down syndrome.*Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280
- Ali, U., et al. (2021). Assessing the quality of life of parents of children with developmental disabilities using WHOQOL–BREF.
61. **Ben Salah, A., Ben Rhouma, M., & Triki, C. (2020).**
Qualité de vie et charge parentale chez les familles d'enfants en situation de handicap au Maroc. *Revue Marocaine de Santé Publique*, 7(2), 45–53.
62. **King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2018).**
Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33(1), 52–62.
<https://doi.org/10.1177/1088357616671492>
63. **Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E.**
The health and well–being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005 Jun;115(6):e626–36. doi: 10.1542/peds.2004–1689. PMID: 15930188.
64. **Singer GH.**
Meta–analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *Am J Ment Retard*. 2006 May;111(3):155–69. doi: 10.1352/0895–8017(2006)111[155:MOCSOD]2.0.CO;2. PMID: 16597183.
65. **Smith LE, Seltzer MM, Tager–Flusberg H, Greenberg JS, Carter AS.**
A comparative analysis of well–being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *J Autism Dev Disord*. 2008 May;38(5):876–89. doi: 10.1007/s10803–007–0461–6. PMID: 17924181; PMCID: PMC2831472.
66. **Bourke–Taylor H, Howie L, Law M.**
Impact of caring for a school–aged child with a disability: understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J*. 2010 Apr;57(2):127–36. doi: 10.1111/j.1440–1630.2009.00817.x. PMID: 20854578.

67. Al-Gamal, E., & Long, T. (2019). Relationships between parents' socioeconomic status, demographics, and health-related quality of life among parents of children with intellectual disabilities in Jordan. *International Journal of Nursing Practice*, 25(1), e12708.
68. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2013 Sep;38(8):809–28. doi: 10.1093/jpepsy/jst049. Epub 2013 Jul 10. PMID: 23843630.
69. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). For fathers of children with autism, do coping strategies mediate or moderate the relationship between parenting stress and quality of life? *Research in Developmental Disabilities*, 36, 620–629.
70. Benhamza, Noussaiba. FOURTASSI Mariam thèse de médecine sur Qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap. faculté de médecine et de pharmacie Oujda
71. Asma, ACHACHERA. Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument. 2014/2015..
72. Kersh J, Hedvat TT, Hauser-Cram P, Warfield ME. The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(12):883–893.
73. Pelchat D, Lefebvre H. L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Journal of Family Nursing*. 2004.
74. Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2010 Feb;40(2):167–78. doi: 10.1007/s10803-009-0844-y. Epub 2009 Aug 5. PMID: 19655239; PMCID: PMC2826850.
75. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, Bolt D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol*. 2010;24(4):449–457.
76. De Jonge, M. V., Boutjdir, M., El Korchi, T., Torres, H., Karpur, A., Shih, A., & El Idrissi, A. (2023). *Urban and rural differences in needs, service use and satisfaction among caregivers of autistic children in Morocco. Autism*. Advance online publication.
77. Rivard M, Morin M. Stress parental et adaptation conjugale dans les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme : une étude française. *Ann Med Psychol (Paris)*. 2019;177(7):675–682. doi:10.1016/j.amp.2019.04.008

78. Haut Commissariat au Plan (HCP). (2023).
Enquête nationale sur l'emploi au Maroc. Rabat, Maroc : HC
79. Anderson, K. A., & Meyer, S. (2002).
Parental employment and family management among families of children with disabilities. *Journal of Family Issues*, 23(6), 725–746. <https://doi.org/10.1177/019251302236596>
80. Sharma, N., & McConkey, R. (2002).
Factors affecting the quality of life of families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215–224.
<https://doi.org/10.1080/1366825021000013907>
81. Harris, J. C., & Edgerton, M. (2008).
Work–life balance in families of children with developmental disabilities. *Disability & Society*, 23(5), 481–494.
82. Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social. (2014).
Deuxième Enquête Nationale sur la Prévalence du Handicap au Maroc. Rabat, Maroc :
Ministère de la Solidarité, de la Femme, de la Famille et du Développement Social.
83. Bouzaidi, T. D. (2024).
An analysis of the trend towards universal health coverage in Morocco. Health Economics Review.
84. Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1989).
Age-related differences in the adaptation of parents to the demands of caring for a child with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 33(Pt 4), 303–312
Madeleine S Didsbury , Siah Kim , Meredith M Medway (2016) Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review – PubMed
85. MadeleineS Didsbury, Siah Kim,
Meredith M Medway (2016) Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review – PubMed
86. Komorowska, O. (2019).
Comparative analysis of poverty in families with a disabled member
87. Findling, Y., et al. (2024).
Parental burnout — a model of risk factors and protective factors among parents of children with special needs. *Behavioral Sciences* (MDPI).
88. Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., et al.
(2021). *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years*
89. Romeo, D. M., (et al.). (2023).
Cerebral palsy and sex differences in children: a narrative review of the literature. *Journal of Neuroscience Research*
90. Lee, Y., & Park, H.-J. (2023).
Longitudinal Changes in the Parenting Stress of Mothers of Children with Cerebral Palsy and Their Relationship with Children's Gross Motor Function Levels

91. **Abidin, R. R., (et al.).**
Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities.
92. **Salmán, A. F., Mamdouh, K. A., Abd El-Nabie, W. A., & El Talawy, H. A. (2022).**
Parent Stress in Relation to Activities of Daily Living and Gross Motor Impairments in Children with Diplegic Cerebral Palsy
93. **Fares, N.-E. (2018).**
La qualité de vie des parents des enfants en situation de handicap dans la région Fès-Meknès.
94. **Kaddouri, M., et al. (2019).**
Facteurs influençant la charge parentale dans le handicap infantile au Maroc. Cahiers de Santé Publique du Maghreb, 5(3), 112-120.
95. **EL Hajri, G. (2024).**
La qualité de vie des parents d'un enfant atteint de trouble du spectre autistique (TSA) (Thèse de doctorat). Université Hassan II, Casablanca.
96. **World Health Organization (WHO). (2021).**
World report on disability and rehabilitation: Children with developmental disabilities. Geneva: World Health Organization. Retrieved from
97. **Kissani, N. (2022).**
Cerebral palsy in Morocco: State of affairs and challenges. Université Cadi Ayyad / Revue de neurologie africaine.
98. **Mekki, N., et al. (2021).**
Troubles neurodéveloppementaux et inclusion scolaire au Maroc : état des lieux et perspectives. Journal Africain de Psychologie Clinique, 4(2), 89-97
99. **J. BenThabet et al ;**
Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents
Psycho-emotional impact of a child's disability on parents
100. **McConkey, R., O'Hagan, P., & Corcoran, J. (2023).**
Parental perceptions of family-centred supports for children with developmental disabilities. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, 20(5), 4205
101. Cloutier I, Poirier N. L'INFLUENCE DU SEXE ET DE L'ÂGE DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SUR LE STRESS ET LA QUALITÉ DE VIE DES PARENTS.
102. The Investigation of Relationship between Functional Mobility Levels of Children with Chronic Disability and Caregivers' Quality of Life. *Int J Disabil Sports Health Sci [Internet].* 27 juin 2023 [cité 8 mars 2025];6(2):218-24. Disponible sur: <https://scispace.com/papers/the-investigation-of-relationship-between-functional>
103. Etude étiologique des handicaps (auditifs, moteurs, mentaux) chez l'enfant et l'adulte dans la province de Béni-Mellal, Maroc. N 67,2014.
104. **Dockrell, J., Ricketts, J., Palikara, O., Charman, T., & Lindsay, G. (2019).**
What drives educational support for children with developmental language disorder or autism spectrum disorder: needs or diagnostic category

105. Zerrou L.

Un ménage sur quatre au Maroc comprend au moins une personne en situation de handicap : Le nouveau plan santé et handicap 2022–2026 se prépare [Internet]. Aujourd’hui le Maroc. 2021 [cité 22 févr 2025]. Disponible sur: <https://aujourd'hui.ma/societe/un-menage-sur-quatre-au-maroc-comprend-au-moins-une-personne-en-situation-de-handicap-le-nouveau-plan-sante-et-handicap-2022-2026>

106. Achachera, Asma.

Impact de l’autisme sur la qualité de vie des parents. 2014.

107. Amaria Baghdadli, René Pry , Cécile Michelin. Amaria Baghdadli · René Pry · Cécile Michelin . . 2014.

108. Mohammed FM, Ali SM, Mustafa MA.

Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum–Sudan (2014 – 2015). J Neurosci Rural Pract. 2016 Jul–Sep;7(3):355–61. doi: 10.4103/0976–3147.182778. PMID: 27365951; PMCID: PMC4898102.



قسم الطبيب :

أقسم بالله العظيم

أن أراقب الله في مهنتي.

وأن أصون حياة الإنسان في كافة أطوارها في كل الظروف

والأحوال باذلة وسعي في إنقاذها من الهلاك والمرض

و الأثم والقتل.

وأن أحفظ للناس كرامتهم، وأستر عورتهم، و أكتم

سِرَّهُم.

وأن أكون على الدوام من وسائل رحمة الله، باذلة رعايتي الطبية للقريب والبعيد، للصالح

والطالح، والصديق والعدو.

وأن أثابر على طلب العلم، وأسخره لنفع الإنسان لا لأذاه.

وأن أوقر من علمني، وأعلم من يصغرنني، وأكون أختا لكل زميل في المهنة الطبية متعاونين

على البر والتقوى.

وأن تكون حياتي مصداق إيماني في سري وعلانيتي، نقيّة مما يشينها تجاه

الله ورسوله والمؤمنين.

والله على ما أقول شهيد



جودة حياة أولياء الأطفال في حالة إعاقة عصبية

أطروحة

قدمت ونوقشت علانية يوم 2025/12/24

من طرف

الآنسة منال شكري

المزودة 26 شتنبر 1999 بالفقيه بن صالح

لنيل شهادة الدكتوراه في الطب

الكلمات الأساسية:

إعاقة عصبية- جودة الحياة- طفل في حالة إعاقة

اللجنة

الرئيس

س.أيت بن علي

السيد

أستاذ في جراحة المخ و الأعصاب

المشرف

م.بوروس

السيد

أستاذ في طب الأطفال

ي.عبد الفتاح

السيد

أستاذ في الطب الفيزيائي و التأهيل الوظيفي

ن.راضي

السيد

أستاذ في طب الأطفال

و.لحميني

السيدة

أستاذة في طب الأطفال

الحكام