



**Faculté des Sciences sociales et Humaines**

Département de psychologie

**Université Paul Valéry – Montpellier**

UFR V Arts et Lettres, Langues et Sciences Humaines et sociales

Département de psychologie

Ecole Doctorale 60. Laboratoire Epsilon

Thèse pour obtenir le grade de docteur en psychologie

Option Psychopathologie du développement

Présentée par **ACHACHERA Asma**

**Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie  
des parents en Algérie : validation d'un instrument**

**Membres du Jury :**

|  |                       |
|--|-----------------------|
| Pr. Ali Mecherbet, université de Tlemcen             | Directeur de Thèse    |
| Pr. René Pry, université de Lyon2                    | Co-directeur de Thèse |
| Pr. Pascal Moliner , université Montpellier          | Président             |
| Pr Serge Portalier, université de Lyon2              | Examineur             |
| Dr.Tahar Boutaghane, université de Blida2            | Examineur             |
| Dr .Mohammed Amine Sedjelmaci, université de Tlemcen | Examineur             |

## **Remerciements**

Je tiens en tout premier lieu à exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude à mon Directeur de thèse Monsieur le professeur MECHERBET Ali et à mon co-directeur Monsieur le professeur PRY René. Je les remercie tous deux de leurs orientations précieuses et de leur soutien indéfectible.

J'adresse également mes sincères remerciements à tous mes professeurs ainsi qu'à toutes les personnes qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions et ont accepté de me rencontrer et de répondre à mes nombreuses questions.

Un grand merci aux parents et enfants qui ont bien voulu participer à cette étude, qui m'ont laissée entrer dans leur vie privée, et qui m'ont accordé leur confiance et m'ont consacré leur temps.

Mes remerciements à Madame OUDJEDI, qui a accepté de lire et de corriger mon travail.

Je remercie mes très chers parents ,ma famille, et mes amis qui ont toujours été là pour moi.

À tous, je présente mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

## SOMMAIRE :

|   |    |
|---|----|
| INTRODUCTION .....  | 1  |
| I. REVUE DE LITTERATURE .....   | 3  |
| 1. Handicap .....   | 3  |
| 1.1. Histoire et terminologie du handicap .....   | 3  |
| 1.1.1. Les définitions du handicap .....  | 4  |
| 1.2. Les différents types du handicap .....   | 5  |
| 1.2.1. Handicap psychique .....   | 6  |
| 1.2.2. Handicap sensoriel .....   | 7  |
| 1.2.3. Handicap moteur .....  | 10 |
| 1.2.4. Maladies invalidantes .....  | 12 |
| 1.3. Prévalence du handicap .....   | 13 |
| 2. Qualité de vie .....   | 14 |
| 2.1. L'émergence du concept de la qualité de vie .....  | 14 |
| 2.2. Définition de la qualité de vie .....  | 17 |
| 2.3. L'évaluation de la qualité de vie .....  | 18 |
| 2.3.1. Domaines de qualité de vie .....   | 18 |
| 2.3.2. Mesure objective ou subjective de la qualité de vie .....  | 19 |
| 2.3.3. Evaluation qualitative ou quantitative .....   | 20 |
| 2.3.3.1. L'entretien psychologique (évaluation qualitative) .....   | 20 |
| 2.3.3.2. Les questionnaires ou les échelles psychométriques (évaluation quantitative) .....                   | 20 |
| 2.3.4. Critères à prendre en considération dans les questionnaires de qualité de vie .....                    | 22 |
| 2.4. Qualité de vie et culture .....  | 23 |
| 2.5. L'importance de l'évaluation de la qualité de vie .....  | 24 |
| 3. Handicap de l'enfant et Qualité de vie des parents .....   | 24 |
| 3.1. La qualité de vie de la famille .....  | 24 |
| 3.1.1. Définition de la notion de la famille .....  | 24 |
| 3.1.2. Définition de la qualité de vie de la famille .....  | 25 |
| 3.2. Les mesures de la qualité de vie de la famille .....   | 26 |
| 3.3. Répercussions des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents .....                           | 29 |
| 3.3.1. Répercussions du handicap de l'enfant sur le bien-être émotionnel des parents .....                    | 29 |
| 3.3.2. Répercussions du handicap de l'enfant sur la vie adaptative des parents .....                          | 32 |
| 3.3.3. Répercussions du handicap de l'enfant sur la QDV générale .....  | 35 |
| 3.4. Déterminants de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents .....                 | 36 |
| 3.4.1. Caractéristiques des parents .....   | 36 |
| 3.4.2. Caractéristiques des enfants .....   | 40 |
| 3.4.3. Caractéristiques liées à la prise en charge .....  | 43 |
| 3.5. Les études interculturelles sur l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents ..... | 46 |
| 4. Adaptation transculturelle d'un questionnaire .....  | 47 |
| 4.1. La traduction du questionnaire et la vérification de son équivalence avec la version originale .....     | 48 |
| 4.2. La vérification empirique de la validité de la version traduite .....                                    | 51 |
| 4.2.1. La validité .....  | 51 |

|  |    |
|--|----|
| 4.2.1.1. La validité apparente .....   | 51 |
| 4.2.1.2. La validité de contenu (content validity) .....   | 52 |
| 4.2.1.3. La validité de critère .....  | 52 |
| 4.2.1.4. La validité de construit (construct validity) .....   | 54 |
| 4.2.2. La fidélité .....   | 56 |
| II. OBJECTIFS ET ATTENTES .....  | 58 |
| III. METHODOLOGIE .....  | 60 |
| 1. Cadre de la recherche .....   | 60 |
| 2. Evaluation de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents .....              | 60 |
| 2.1. Critères de choix du questionnaire .....  | 60 |
| 2.2. Description du questionnaire PAR -QOL .....   | 61 |
| 2.3. Processus de traduction et d'adaptation de la version française PAR-QOL .....                     | 67 |
| 3. Populations .....   | 68 |
| 3.1. Population générale .....   | 68 |
| 3.2.Échantillon « pré-test » .....   | 69 |
| 3.3.Échantillon « test-retest » .....  | 69 |
| 3.4. Critères d'inclusion et d'exclusion des parents d'enfants handicapés .....                        | 69 |
| 3.4.1. Critères d'inclusion .....  | 69 |
| 3.4.2. Critères d'exclusion .....  | 70 |
| 4. Procédure et recueil des données .....  | 71 |
| 4.1. Procédure et recueil des données de la population générale .....                                  | 71 |
| 4.1.1. Procédure .....   | 71 |
| 4.1.2. Description des données recueillies .....   | 72 |
| 4.1.2.1. Les caractéristiques des parents .....  | 72 |
| 4.1.2.2. Les caractéristiques des enfants .....  | 73 |
| 4.1.2.3. Caractéristiques de la prise en charge de l'enfant .....                                      | 73 |
| 4.2. Procédure et recueil des données de l'échantillon de prétest .....                                | 74 |
| 4.3. Procédure et recueil des données de l'échantillon de test-retest .....                            | 76 |
| IV. RESULTATS .....  | 77 |
| 1. Résultats descriptifs .....   | 77 |
| 1.1. La population générale .....  | 77 |
| 1.1.1. Description de la population selon les caractéristiques des parents .....                       | 77 |
| 1.1.2. Description de la population selon les caractéristiques des enfants .....                       | 79 |
| 1.1.3. Description de la population selon les caractéristiques de la prise en charge de l'enfant ..... | 80 |
| 1.1.4. Description des réponses des parents sur les 17 items du questionnaire .....                    | 81 |
| 1.2. Echantillon de prétest .....  | 81 |
| 1.2.1. Echantillon1 (parents bilingues) .....  | 81 |
| 1.2.1.1. Description de l'échantillon selon les caractéristiques sociodémographiques des parents ..... | 81 |
| 1.2.1.2. Description de l'échantillon selon le type du handicap de l'enfant .....                      | 82 |
| 1.2.2. Echantillon 2 (116 parents).....  | 83 |
| 1.2.2.1. Description de l'échantillon selon les caractéristiques sociodémographiques des parents ..... | 83 |
| 1.2.2.2. Description de l'échantillon des parents selon le type du handicap de l'enfant .....          | 83 |
| 1.3. Echantillon de l'étude de test-retest .....   | 84 |
| 1.3.1. Description de l'échantillon selon les Caractéristiques sociodémographiques des parents .....   | 84 |
| 1.3.2. Description de l'échantillon selon les types du handicap de leurs enfants .....                 | 85 |

|   |     |
|---|-----|
| 1.3.3. L'intervalle de temps entre le test et le retest .....   | 85  |
| 2. Résultats de l'analyse des propriétés psychométriques de l'instrument .....  | 86  |
| 2.1. Validité apparente et de contenu .....   | 86  |
| 2.1.1. Validité apparente .....   | 86  |
| 2.1.2. Validité de contenu .....  | 87  |
| 2.2. Validité concomitante .....  | 89  |
| 2.3. Validité de construit .....  | 90  |
| 2.3.1. Analyse factorielle .....  | 90  |
| 2.2. Analyse multitrait et consistance interne du questionnaire .....   | 97  |
| 2.3. Validité convergente .....   | 100 |
| 2.4. Validité discriminante .....   | 101 |
| 2.5. Fiabilité du questionnaire PAR-AR-QOL .....  | 115 |
| 3. Conséquences du handicap de l'enfant sur la Qualité de vie des mères et des pères .....                                  | 116 |
| V. DISCUSSION .....   | 117 |
| 1. Discussion des résultats descriptifs .....   | 117 |
| 1.1. Population générale .....  | 117 |
| 1.1.1. Caractéristiques des parents .....   | 117 |
| 1.1.2. Caractéristiques des enfants .....   | 118 |
| 1.1.3. Caractéristiques de la prise en charge .....   | 118 |
| 1.1.4. Réponses des sujets sur le questionnaire PAR-AR-QOL .....  | 119 |
| 1.2. Echantillon de prétest .....   | 120 |
| 1.3. Echantillon de test-retest .....   | 120 |
| 2. Discussion des résultats de l'analyse des propriétés psychométriques de l'instrument .....                               | 121 |
| 2.1. Validité apparente et de contenu .....   | 121 |
| 2.1.1. Validité apparente .....   | 121 |
| 2.1.2. Validité de contenu .....  | 123 |
| 2.2. Validité concomitante .....  | 125 |
| 2.3. Validité de construit .....  | 125 |
| 2.3.1. L'analyse factorielle .....  | 125 |
| 2.3.2. Analyse multitrait et consistance interne du PAR-AR-QOL .....  | 128 |
| 2.3.3. Validité convergente .....   | 128 |
| 2.3.4. Validité discriminante .....   | 128 |
| 2.4. Fiabilité du questionnaire PAR-AR-QOL .....  | 137 |
| 3. Conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des mères et des pères .....                                  | 137 |
| VI. LIMITES DE LA RECHERCHE .....   | 139 |
| VII. CONCLUSION ET PERSPECTIVES .....   | 141 |
| VIII. BIBLIOGRAPHIE .....   | 145 |
| IX. GLOSSAIRE .....   | 163 |
| X. ANNEXES .....  | 164 |
| Annexe 1 : La prévalence du handicap en Algérie .....   | 164 |
| Annexe 2 : Questionnaire PAR-QOL .....  | 165 |
| Annexe 3 : Version arabe du questionnaire PAR-QOL :le PAR-AR-QOL .....  | 167 |
| Annexe 4 : Questionnaire additif destiné à l'échantillon de prétest pour vérifier la validité apparente et de contenu ..... | 169 |
| Annexe 5 :Lettre d'information destinée aux parents pour participer à une étude psychologique                               |     |

|  |     |
|--|-----|
| intitulée : « Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument » .....   | 170 |
| Annexe 6 : Lettre d'information destinée aux parents pour participer à l'étude de la fiabilité (test-retest) du questionnaire .....  | 171 |
| Annexe 7 : Lettre d'information destinée aux parents pour participer à l'étude de la validité concomitante du questionnaire .....  | 172 |
| Annexe8 : Classification catégorielle des caractéristiques sociodémographiques des parents .....   | 173 |
| Annexe9 : Classification catégorielle des caractéristiques sociodémographiques des enfants et de la prise en charge .....  | 174 |
| Annexe 10 : Valeurs manquantes (fréquence et pourcentage) dans chaque item du questionnaire PAR-AR-QOL pour les pères et les mères .....   | 175 |
| Annexe11 :Analyse descriptive des réponses des mères sur les 17 items du PAR-AR-QOL .....  | 177 |
| Annexe12 : Analyse descriptive des réponses des pères sur les 17 items du PAR-AR-QOL .....   | 178 |
| Annexe 13 :Poids factoriels des 17items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 3 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des mères .....                      | 179 |
| Annexe 14 :Poids factoriels des 17items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 3 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des pères .....                      | 180 |
| Annexe15 : Poids factoriels des 17items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 2 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des mères et des pères cumulés ..... | 181 |
| Annexe 16 : Corrélations inter-item chez les mères .....   | 182 |
| Annexe 17: Corrélations inter-item chez les pères .....  | 183 |
| Annexe 18 : Corrélations items-dimension chez les mères .....  | 184 |
| Annexe 19 : Corrélations items-dimension chez les pères .....  | 185 |
| Annexe 20 : Corrélations des scores total , émotionnel, adaptatif et les autres items avec l'item 17 chez les mères .....  | 186 |
| Annexe21 : Corrélations des scores totaux, émotionnels, adaptatifs et les autres items avec l'item 17 chez les pères .....   | 187 |
| Annexe 22 : test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel,adaptatif,QDVG et item 17) chez les mères .....   | 188 |
| Annexe 23 : test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel,adaptatif,QDVG et item 17) chez les mères (suite) .....   | 189 |
| Annexe 24 : Médianes, interquartiles et test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17) chez les pères .....                   | 190 |
| Annexe 25 : Médianes, interquartiles et test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17) chez les pères .....                   | 191 |

## Liste des tableaux :

|   |     |
|---|-----|
| Tableau 1:Structures factorielles des deux versions du questionnaire PAR-QOL et PAR-DD-QOL. ...   | 65  |
| Tableau 2 : Population de l'étude partagée selon les différents types du handicap .....   | 68  |
| Tableau 3:Caractéristiques sociodémographiques des parents. ....  | 77  |
| Tableau 4: Caractéristiques sociodémographiques des parents (suite). ....   | 78  |
| Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques. ....   | 79  |
| Tableau 6: Caractéristique clinique. ....   | 79  |
| Tableau 7:Caractéristique clinique de l'enfant (suite). ....  | 80  |
| Tableau 8: Caractéristiques relatives à la prise en charge. ....  | 80  |
| Tableau 9:Médiane, interquartiles, fréquence et pourcentage des caractéristiques sociodémographiques des 20 parents. ....                 | 81  |
| Tableau 10 :Le niveau de bilinguisme des parents. ....  | 82  |
| Tableau 11 : Médiane, interquartiles, fréquences et pourcentages des caractéristiques relatives aux parents. ....                         | 83  |
| Tableau 12: Médiane, interquartiles, fréquences et pourcentages des caractéristiques sociodémographiques des parents. ....                | 84  |
| Tableau 13:L'écart en temps entre le test et le retst . ....  | 85  |
| Tableau 14:Test t indépendant entre chaque item du PAR-QOL et PAR-AR-QOL . ....   | 89  |
| Tableau 15:Valeurs propre et pourcentage de la variance expliquée pour les mères.....   | 90  |
| Tableau 16:Valeurs propre et pourcentage de la variance expliquée pour les pères .....  | 91  |
| Tableau 17:Structures factorielles de trois facteurs chez les mères et les pères .....  | 92  |
| Tableau 18:Matrice factorielle après rotation varimax et pourcentage de la variance expliquée des deux facteurs retenus.....              | 94  |
| Tableau 19:Matrice factorielle après rotation varimax et pourcentage de la variance expliquée des deux facteurs retenus.....              | 95  |
| Tableau 20: Synthèse des structures factorielles pour les différentes populations. ....   | 96  |
| Tableau 21: Consistance interne du questionnaire chez les mères . ....  | 98  |
| Tableau 22:Consistance interne du questionnaire chez les pères .....  | 99  |
| Tableau 23: Test de Kruskal Wallis entre l'âge des mères et les scores du questionnaire (SE, SA,ST, SQ17)PAR-AR-QOL.....                  | 101 |
| Tableau 24: Test de Kruskal Wallis entre l'âge des pères et les quatre scores du questionnaire PAR-AR-QOL.....                            | 102 |
| Tableau 25: Le test U de Man Whitney entre la situation matrimoniale et les quatre scores du questionnaire PAR-AR-QOL chez les mères..... | 103 |
| Tableau 26: Le test U de Mann Whitney entre la situation matrimoniale et les quatre scores du questionnaire chez les pères .....          | 103 |
| Tableau 27:Test de Kruskal Wallis entre les quatre scores du questionnaire et le nombre d'enfant à la charge des mères .....              | 103 |
| Tableau 28: Test de Kruskal Wallis entre les quatre scores du questionnaire et le nombre d'enfant à la charge des pères.....              | 104 |
| Tableau 29: Test de Kruskal Wallis entre le temps de travail et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les Mères .....                      | 104 |
| Tableau 30: Le test de Kruskal Wallis entre le temps de travail et les quatre scores du questionnaire chez les pères.....                 | 105 |

|  |     |
|--|-----|
| Tableau 31: Test de Kruskal Wallis entre le niveau d'instruction des mères et les quatre scores du questionnaire PAR-AR-QOL.....   | 105 |
| Tableau 32 : Test de Kruskal Wallis entre le niveau d'instruction des pères et les quatre scores du questionnaire. ....  | 105 |
| Tableau 33:Test U de Mann Whitney entre le soutien familial et les scores émotionnel, adaptatif ,QDV générale et item 17 chez les mères .....  | 106 |
| Tableau 34: Test U de Mann Whitney entre le soutien familial et les scores émotionnel, adaptatif , QDV générale et item17 chez les pères.....  | 106 |
| Tableau 35:Test de Kruskal Wallis entre l'âge de l'enfant et les quatre scores du questionnaire chez les mères .....   | 107 |
| Tableau 36: Test de Kruskal Wallis entre l'âge de l'enfant et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères.....  | 107 |
| Tableau 37: Test U de Man Whitney entre le genre de l'enfant et les scores émotionnel, adaptatif ,QDV globale et item 17 chez les mères.....   | 108 |
| Tableau 38 : Test U de Man Whitney entre le genre de l'enfant et les scores émotionnel, adaptatif, QDV globale et item 17 chez les pères.....  | 108 |
| Tableau 39: Test de Kruskal Wallis entre le rang dans la fratrie et les quatre scores du questionnaire chez les mères.....   | 108 |
| Tableau 40 : Test de Kruskal Wallis entre le rang dans la fratrie et les quatre scores du questionnaire chez les pères. ....   | 109 |
| Tableau 41: Test de Kruskal-Wallis entre le type du handicap et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les mères.....  | 109 |
| Tableau 42 : Test de Kruskal Wallis entre le type du handicap et les 4 scores du PAR-AR-QOL chez les pères.....  | 110 |
| Tableau 43: Test de Kruskal Wallis entre le type de PEC et les scores émotionnels, adaptatifs, scores de la QDVG et score de l'autoévaluation de le QDVG (item17) chez les mères ..... | 112 |
| Tableau 44: Test de Kruskal Wallis entre le type de PEC et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères .....  | 113 |
| Tableau 45:Test de Kruskal Wallis entre le temps de PEC et les scores émotionnel, adaptatif, QDV générale et auto-évaluation de la QDV globale chez les mères .....                    | 113 |
| Tableau 46:Test de Kruskal Wallis entre le temps de PEC et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères .....  | 113 |
| Tableau 47: Test U de Mann Whitney entre le soutien financier par l'état et les scores émotionnel, adaptatif, QDV générale et le score de l'item17 chez les mères.....                 | 114 |
| Tableau 48:Test U de Mann Whitney entre le soutien financier par l'état et les quatre scores du questionnaire chez les pères .....   | 114 |
| Tableau 49:Test U de Mann Whitney entre les types du soutien financier et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les mères .....   | 115 |
| Tableau 50: Test U de Man Whitney entre les deux types du soutien financier et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères.....   | 115 |
| Tableau 51: Coefficients de corrélation intraclasse pour le score émotionnel, adaptatif et QDV générale du PAR-AR-QOL .....  | 115 |
| Tableau 52: Test U de Mann Whitney entre les trois scores du PAR-AR-QOL des mères et des pères d'enfants handicapés.....   | 116 |

## Liste des figures :

|   |     |
|---|-----|
| Figure1: Nombre de publications annuelles de questionnaires de qualité de vie selon la base de données PUBMED. ....                         | 21  |
| Figure 2:Pourcentage des parents bilingues selon le type du handicap de leur enfant.....  | 82  |
| Figure 3:Pourcentage des parents selon le type du handicap de leurs enfants. ....   | 83  |
| Figure 4 : Pourcentage des parents qui ont participé au test-retest selon le type du handicap de leur enfant.....                           | 85  |
| Figure 5: Importance du questionnaire (pourcentage).....  | 87  |
| Figure 6: Importance de l'évaluation de la QDV (pourcentage).....   | 88  |
| Figure 7:Analyse factorielle de type exploratoire des réponses des mères. ....  | 91  |
| Figure 8:Analyse factorielle de type exploratoire des réponses des pères. ....  | 92  |
| Figure 9 :Corrélations des 16 items et les 3 scores du PAR-AR-QOL (score émotionnel, adaptatif et total) avec l'item17 chez les mères ..... | 100 |
| Figure 10 : Corrélations des 16 items et les 3 scores du questionnaire avec l'item 17 chez les pères ..                                     | 100 |

## **INTRODUCTION :**

L'objectif principal de cette étude est de réaliser la traduction d'un questionnaire générique d'auto-évaluation des conséquences des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents (PAR-QOL) à l'environnement algérien et évaluer ses qualités psychométriques.

Cette recherche fait suite à l'étude de Raysse ,P (2011) sur la validation de cet instrument en France qui a montré que ce dernier présente de bonnes qualités psychométriques. Des adaptations culturelles de la première version du questionnaire le PAR-ENT-QOL sont effectuées en Italie, Allemagne, Portugal et tchèque. Afin de rendre ce questionnaire utilisable dans le monde arabe, nous proposons de traduire le questionnaire PAR-QOL à notre environnement pour pouvoir évaluer ses qualités psychométriques.

La validation de cet instrument nous permettra par la suite de rendre les recherches internationales accessibles et mettre à la disposition des psychologues un instrument évaluant l'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents car les familles des enfants handicapés vivant dans la souffrance, notamment les parents qui tiennent une place majeure dans la prise en charge de leurs enfants.

L'enfant handicapé est un enfant qui n'est pas apte, comme d'autres enfants de son âge, à participer tout seul aux activités de la vie quotidienne, ceux-ci exigent un accompagnement permanent par une tierce personne qui elle-même va être affectée dans sa qualité de vie.

Afin de connaître la qualité de vie des parents algériens ayant un enfant handicapé, nous allons dans un premier temps adapter le questionnaire PAR-QOL et évaluer dans un deuxième temps le degré d'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie de ses parents.

Cette recherche comprend sept parties et qui sont :

La première partie est spécifique à la revue de littérature sur les notions du handicap, de qualité de vie et qualité de vie de la famille et l'adaptation d'un instrument, nous citerons aussi les recherches internationales portant sur les conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

La deuxième partie détermine les objectifs et les attentes que nous espérons réaliser dans la présente recherche.

La troisième partie décrit la méthodologie de la recherche, et la quatrième partie est consacrée à la présentation des résultats suivie de leur discussion. Nous soulignerons les limites de la recherche et nous terminerons par la conclusion générale et les perspectives ouvertes par notre recherche.

# I. REVUE DE LITTÉRATURE :

## 1. Handicap :

### 1.1. Histoire et terminologie du handicap :

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

Littéralement le terme handicap vient du mot anglais « hand-in-cap » qui signifie « la main dans le chapeau » (Hamonet ,C, 1990) , utilisé au 19<sup>ème</sup> siècle en Grande Bretagne pour indiquer un jeu de hasard dans lequel les concurrents se troquaient des objets et misaient dans un chapeau (Guidetti, M .,Tourette C, 2011), ensuite l'emploi du terme est devenu courant sur les champs de course, dans un contexte d'égalité des chances entre les concurrents en handicapant les plus forts en leur imposant un poids ou une distance supplémentaire (DeschampsJ.-p ;Manciaux M ;Salbreux R ;Vetter J ;Zucman E, 1981) . Le handicap remplace donc la notion de possible compensation d'une différence.

Après une longue histoire la vision du terme handicap a évolué en 1980, Ainsi Philippe Wood a élaboré sous le patronat de l'OMS, la fameuse « *international classification of impairments, disabilities and handicap* »(ICIDH) (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1980).

La version française appelée « classification internationale des handicaps : déficience, incapacité, désavantage »(CIH) (INSERM, 1988) a permis l'entente entre Les professionnels sur le sens du terme de handicap, ce dernier englobe trois dimensions :

**-Déficience** : « correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ». (INSERM, 1988)

**-Incapacité** : désigne « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité considéré comme normale pour un être humain ». (INSERM, 1988)

**-Désavantage** : « le résultat de la déficience ou de l'incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels ». (INSERM, 1988)

Le désavantage est donc la conséquence de l'interaction entre l'individu avec incapacité et son environnement. Son importance dépend de la qualité de l'environnement qui peut soit le réduire soit l'augmenter (Chabrol,B ., Haddad,J, 2006).

L'OMS définit la personne handicapée en se basant sur la CIH : « un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». (INSERM, 1988)

Par la suite, la définition du handicap selon le modèle CIH a été critiquée , cette dernière a focalisé sur l'aspect fonctionnel du handicap et ignoré son aspect social (Fougeyrollas,P, 2002; Iouri Tchirkov,Vitaly Tchirkov, 2012).La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, CIH-2), vient remplacer la CIH en 2001 avec sa définition qui a pris en considération les facteurs environnementaux, cette dernière remplace le terme de la déficience par l'activité et de handicap par la participation (Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation (COFMER ), 2012).

### **1.1.1. Les définitions du handicap :**

En France La loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a donné une définition sur le handicap: « toute limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles , mentales ,cognitives ou psychiques, d'un polyhandicapé ou d'un trouble de santé invalidant». ( Journal officiel n°36 du 12 février 2005).

Cette définition se réfère à la classification internationale du fonctionnement(CIF), cette dernière a distingué cinq dimensions qui entrent en jeu dans le handicap (Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé(CIF), 2001) : Les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, les participations, les facteurs environnementaux.

-**Les fonctions organiques** définissent «les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)»(CIF, 2001).

-**Les structures anatomiques** indiquent «les parties du corps humain telles que les organes, les membres et leurs composantes».(CIF, 2001)

-**L' activité** signifie« l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne» (CIF, 2001).

-**La participation** désigne «l'implication dans une situation de la vie réelle»(CIF, 2001).

-**Les limitations d'activité** signifient «les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour réaliser une activité»(CIF, 2001).

-**Les restrictions de participation** définissent «les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle»(CIF, 2001).

La restriction de participation a un rapport avec les facteurs socio-culturels, car le sujet ne peut pas être décrit par cette caractéristique que s'il l'a éprouvé, dans telle société ou telle culture, par rapport à un autre individu sans limitation d'activité. (CIF, 2001).

-**Les facteurs environnementaux** : «englobent l'environnement physique, attitudinal et social dans lequel les individus vivent et mènent leur vie». (CIF, 2001).

Les facteurs environnementaux bien qu'ils soient externes à la personne, peuvent avoir un impact positif ou négatif sur sa capacité, sa performance en tant que personne participante au sein de la société, ou sur une de ses fonctions organiques ou structures anatomiques. (Chabrol,B., Halbert, C., Milh,M. , Mancini,J, 2009)

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

## **1.2. Les différents types du handicap :**

La loi de 2005 a introduit les différents types d'handicap dans sa définition, notre recherche va étudier l'impact de quatre types du handicap sur la qualité de vie des parents : Les handicaps psychique (déficience intellectuelle et autisme), handicaps

sensoriels (déficience visuelle et auditive), handicap moteur en particulier le déficit moteur cérébral et les maladies invalidantes (maladies chroniques et maladies aiguës).

### **1.2.1. Handicap psychique :**

#### **-Déficience intellectuelle :**

La définition de la déficience intellectuelle a varié au cours de l'histoire. Actuellement ce trouble fait partie de la grande catégorie des troubles neuro-développementaux dans le DSM5 défini par « des déficiences des habiletés mentales générales qui influencent les comportements adaptatifs dans trois domaines : conceptuel, social et pratique (ces domaines peuvent expliquer comment un individu fait face à des tâches de la vie quotidienne). Les symptômes apparaissent pendant la période développementale » (American Psychiatric Association, 2013).

Le DSM5 définit les trois domaines indiqués dans la définition de la déficience intellectuelle comme suit :

- Le domaine conceptuel inclut les compétences du langage, la lecture, l'écriture, les mathématiques, le raisonnement, les connaissances et de la mémoire.

- le domaine social réfère à l'empathie, le jugement social, les compétences de la communication interpersonnelles, les capacités de faire et de maintenir des relations amicales et d'autres capacités similaires.

- Le domaine pratique se focalise sur l'autonomie dans plusieurs secteurs, l'individu doit prendre soin de lui-même, être responsable au travail, gérer son argent et organiser les tâches de l'école et du travail (American Psychiatric Association, 2013).

Le DSM5 a apporté des changements par rapport au DSM4 dans la définition et le diagnostic de la déficience intellectuelle, celui-ci détermine la sévérité du trouble (légère, modérée, sévère ou profonde) par le fonctionnement adaptatif du sujet plutôt que par son quotient intellectuel, met en relation direct le déficit du fonctionnement adaptatif avec le quotient intellectuel et ajoute un nouveau type de retard mental dans la catégorie des déficiences intellectuelles, qui est le retard global de développement.

- Autisme :** La nouvelle classification DSM5 a utilisé le vocable trouble du spectre autistique(TSA) pour désigner les anciens types de troubles envahissants du développement

(TED) qu'il n'y aurait plus lieu de dissocier : le trouble autistique, le syndrome d'asperger, le trouble désintégratif et le trouble envahissant du développement non spécifié. Ils sont caractérisés par des déficits persistants dans le domaine de la communication sociale et des interactions sociales et un caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités et des comportements stéréotypés. Le degré de sévérité des TSA est basé sur les déficits de la communication sociale et le caractère restreint et répétitif des comportements.(American Psychiatric Association, 2013) citée par ( Carpenter,L, 2013).

La comparaison entre la classification de DSM V et celle du DSM IV a montré des modifications dans le diagnostic des troubles du spectre autistique, cette catégorie vient remplacer l'ancienne classification TED, réduit le nombre de critère de diagnostic en deux et enlevé le syndrome de Rett qui existait dans la catégorie TED dans le DSMIV. De plus la sévérité des TSA est dorénavant déterminée par la nouvelle classification.

### **1.2.2. Handicap sensoriel :**

Il s'agit de deux types de déficiences : la déficience visuelle et auditive.

- **La déficience visuelle :** elle correspond à une baisse de l'acuité visuelle ou de la perception du champ visuel due à une anomalie du développement ou une atteinte d'une des composantes anatomiques, physiologiques ou neurologiques du système visuel (Kovarski ,C, 2011)

- La classification la plus employée de la déficience visuelle est celle proposée par l'OMS(INSERM, 1988) celle-ci distingue les déficiences visuelles en cinq catégories :

-**Catégorie 1** ou déficience visuelle moyenne, elle se caractérise par une acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure à 1/10, avec un champ visuel variant entre 20° à moins de 50°.

-**Catégorie 2** ou **déficience** visuelle sévère, elle est définie par une acuité visuelle inférieure à 1/10° et supérieure ou égale à 1/20° et un champ visuel variant entre 10° à moins de 60°. Les sujets inclus dans cette catégorie comptent les doigts à 6 m ou moins.

-**Catégorie 3** ou déficience visuelle profonde qui est déterminée par une acuité visuelle inférieure à 1/20° et supérieure à 1/50° ou un champ visuel inférieur à 10 ° et supérieur à 5°. Les sujets classés dans cette catégorie comptent les doigts à moins de 3m.

-**Catégorie 4** ou déficience visuelle presque totale, ou cécité sévère, qui correspond à une

acuité visuelle inférieure à 1/50<sup>e</sup>, mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5°. Les sujets classés dans cette catégorie comptent les doigts à 1 m ou moins.

**-Catégorie 5** ou cécité absolue qui est définie par l'absence de la perception lumineuse inclus l'absence d'œil .

La classification de la déficience visuelle pour chaque œil est plus détaillée dans (INSERM, 1988).

Les cinq catégories indiquées ci-dessus sont récapitulées en deux types de déficiences dans la Classification Statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé (CIM-10, 1993) :

-La cécité, correspond aux catégories de déficience visuelle 3, 4 et 5.

-L'amblyopie, (ou malvoyance), inclut les catégories de la déficience visuelle 1 et 2.

En résumé les fameuses classifications OMS et CIM-10 ont pris en considération deux conditions pour évaluer la déficience visuelle : le champ visuel et l'acuité visuelle.

L'évaluation de l'acuité visuelle ou de niveau de vision permet de définir le pouvoir discriminant de l'œil alors que la mesure du champ visuel permet d'identifier l'étendue de l'espace que peut apercevoir un œil en position fixe et immobile (Tuil ,E.,Ganem-Albou,C, 2001).

**-La déficience auditive :** est définie par une insuffisance de l'acuité auditive, elle est classée en plusieurs catégories en fonction des sa profondeurs, de sa nature et de son étiologie. (Guidetti, M ;Tourette C, 2011).

✓ **Classification en fonction de la profondeur de la déficience auditive :**

- La classification des déficiences auditives utilisées dans les pays de la langue française est la classification audiométrique élaborée par le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP). Celle-ci a défini une classification basé sur l'évaluation de la perte auditive moyenne en audiométrie tonale sur les fréquences conventionnelles classiques adapté par l'OMS à savoir : 500, 1000,2000 et 4.000 Hz (B.I.A.P, 1969). Le calcul des pertes auditives moyennes pour chaque oreille s'effectue en divisant le total des valeurs en dB par quatre. La déficience auditive est déterminée à partir du chiffre obtenu pour la meilleure oreille. La fréquence non perçue est estimée à 120db de perte.

- L'audition normale ou subnormale correspond à une perte tonale moyenne inférieure à 20

dB, cette perte ne pose aucun problème pour la perception de la parole.

- La déficience auditive légère est définie par une perte tonale moyenne entre 20 et 40 dB, la parole est perçue à voix normale mais certains éléments phonétiques peuvent échapper à l'enfant. Les bruits familiaux sont perçus.

- La déficience auditive moyenne correspond à une perte tonale moyenne qui varie entre 41 et 70 dB, la perception de la parole à voix normale est difficile, il faut parler fort pour permettre une sensation auditive. L'appareillage et la mise en place d'une prise en charge orthophonique sont donc indispensables.

- La déficience auditive sévère est caractérisée par une perte tonale moyenne qui varie entre 71 à 90 dB, la discrimination de la parole et de nombreux éléments acoustiques sont difficiles. Les restes auditifs permettent un certain contrôle de la voix. L'appareillage ainsi que la prise en charge orthophonique sont donc essentiels.

- La déficience auditive profonde est caractérisée par une perte tonale moyenne au de-là de 91 dB. Trois groupes sont distingués :

- ✓ Groupe 1 : la perte auditive moyenne est de 91 à 100 dB.
- ✓ Groupe 2 : la perte auditive moyenne est comprise entre 101 et 110 dB.
- ✓ Groupe 3 : elle est comprise entre 111 et 119 dB.

Les déficiences auditives profondes entraînent un mutisme secondaire chez les enfants. L'entraînement à la lecture labiale est essentiel pour la perception et la compréhension de quelques messages parlés (Rondal, J.A., Comblain, A., 2001 ; Lepot-Froment, C. et Clerebaut, N., 1996).

✓ **Classification clinique (selon la localisation de l'atteinte) :**

Deux types de déficience sont distingués :

**-Déficiences auditives de perception :** elle est caractérisée par une atteinte de l'oreille interne (cochlée mal formée ou atteinte) qui représente le siège de l'analyse sensorielle. Il s'agit donc d'une atteinte congénitale grave qui entrave l'acquisition du langage. Les déficiences auditives de perception peuvent être sévères ou profondes.

**-Déficiences auditives de transmission :** elle est la plus répandue, elle concerne près de 90 % des enfants atteints de la déficience auditive, caractérisée par un problème de transmission de la vibration sonore causé par une atteinte de l'oreille externe ou moyenne.

Ces pathologies sont toujours légères ou moyennes, elles peuvent être acquises à cause d'une infection de l'oreille (otite séreuse ou obstructions tubaires). Le traitement adéquat de ces infections peut éviter l'atteinte par ce type de handicap. (Guidetti, M., Tourette C, 2011)

✓ **Classification selon la date d'acquisition :**

**-Surdité congénitale :** elle apparaît dès la naissance à cause des problèmes prénatale ou postnatale, ce type de surdité peut entraîner une altération considérable de la communication si les sujets atteints ne bénéficient pas d'une prise en charge précoce.

Malheureusement la surdité congénitale ne répond généralement à aucune intervention médicale ou chirurgicale.

**-Surdité acquise :** elle apparaît après la naissance. Les étiologies postnatales sont essentiellement à l'origine de ce type de surdité.

La surdité acquise peut être : pré-linguistique s'il elle apparaît chez l'enfant avant l'âge de 2 ans, péri-linguistique si l'âge de l'atteinte est entre 2 et 4 ans ou post-linguistique si l'apparition de la surdité est après l'âge de 4 ans (Dumont,A, 2008).

Il existe plusieurs classifications de déficience auditive , dans notre recherche nous n'avons cité que les catégories de déficience les plus connus .

### **1.2.3. Handicap moteur :**

Le handicap moteur englobe des handicaps plus ou moins graves, d'une étiologie très différente, innée ou acquise, stabilisée ou évolutive. On classe les handicaps physiques en identifiant les causes de ces derniers :

- Handicaps d'origine non cérébrale : handicaps moteurs temporaires, définitifs et évolutifs.
- Handicap d'origine cérébrale : déficience motrice cérébrale appelée aussi infirmité motrice cérébrale (Guidetti, M & Tourette ,C, 2011).

Les types de handicap physique sont bien définis dans (Guidetti, M & Tourette ,C, 2011). Dans ce qui suit, la déficience motrice cérébrale est brièvement rappelée.

**-Déficience motrice cérébrale :**

La déficience motrice cérébrale(DMC) est définie par des perturbations motrices telles que les difficultés de contrôle, d'exécution et de coordination des mouvements volontaires. La déficience est le résultat d'une lésion cérébrale non progressive survenue pendant la période

foetale ou néonatale ( Kutscher ,M. L., Attwood ,T ., Wolff,R. R, 2009 ;Heran ,F et Gastal,A, 2010).

La déficience motrice cérébrale peut être associée à des troubles cognitifs, perceptifs, sensoriels, des troubles du comportement, de la communication, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires (Jahnsen ,R., Villien ,L., Egeland ,T., Stanghelle ,J.K., Holm ,I, 2004; Rosenbaum P, 2007).Étant donné la variabilité des atteintes neurologiques possibles, le DMC est classifié en deux catégories : Selon la nature du trouble dominant et la localisation de l'atteinte.

✓ **La classification du DMC selon la nature du trouble dominant :**

Trois types sont différenciés :

**-La spasticité :** elle est la déficience la plus répandue parmi les déficiences motrices cérébrales. Elle se caractérise par des mouvements lents, contractés et rigides qui rendent la personne atteinte incapable de relâcher et de contracter les groupes musculaires participant à la réalisation du mouvement. Les troubles sont dus à une atteinte du système nerveux pyramidal qui contrôle la motricité volontaire.(Rondal,J.A &Al, 2001; Guidetti, M&Tourette C, 2011)

**-La dyskinésie (l'athétose) :**

Les mouvements sont incoordonnés, incontrôlés et involontaires, dus à des changements brusques et inattendus de la tension musculaire. L'agitation se manifeste aux niveaux des membres inférieurs, de la tête de la face et de la langue, elle peut s'accompagner d'une sialorrhée .L'autonomie varie d'une personne à l'autre allant d'une situation grabataire à des états très discrets. L'athétose est le résultat d'une atteinte du système nerveux extrapyramidal en particulier des noyaux gris centraux permettant la coordination des mouvements volontaires c'est pourquoi elle a été appelé aussi « DMC extrapyramidal» (Rondal ,J.A & Al, 2001; Kutscher ,M. L., &Al 2009 ;Guidetti, M.,Tourette C, 2011).

**-L'ataxie :** elle est la moins fréquente. Les mouvements sont incoordonnés, l'équilibre dans la marche est perturbé et la tension musculaire est limitée (hypotonie).l'atteinte est due à une lésion des voies cérébelleuses (Rondal ,J.A & Al, 2001;Kutscher ,M. L., &Al 2009 ;Guidetti, M.,Tourette C, 2011).

✓ **La classification de la DMC selon de la localisation de l'atteinte :**

- **La diplégie ou maladie de *little* ou diplégie cérébrale infantile :** plus fréquente, elle est caractérisée par une atteinte des deux membres inférieurs.

- **L'hémiplégie (ou Hémiparésie)** est défini par une atteinte du membre supérieur et inférieur du même côté.

- **La tétraplégie (ou quadriplégie)** est caractérisée par une atteinte des quatre membres et parfois même une atteinte du tronc (Guidetti, M., Tourette, C, 2011).

Deux suffixes sont utilisés dans les formes de la DMC selon la localisation de l'atteinte : parésie (hémiparésie) et plégie (hémiplégie), ils sont employés dans le jargon médical pour distinguer entre une atteinte grave (plégie) et une atteinte bénigne ou incomplète (parésie) (Kutscher, M. L., & Al 2009).

Ces troubles n'existe pas à l'état « pur », la nature de l'atteinte est souvent associée à une atteinte des membres particulières, on trouve ainsi une diplégie ou une tétraplégie spastique, **une dystonie athétose.**

#### **1.2.4. Maladies invalidantes :**

Elles recouvrent l'ensemble des troubles de la santé invalidants qui peuvent atteindre les organes internes fondamentaux (cœur, poumons, reins...etc.) .Elles entraînent une restriction d'activité du sujet en terme de mobilité ou de quantité de travail à fournir, sans limitation d'une fonction qu'elle soit motrice, sensorielle ou mentale (Agefiph, 2007). Les maladies invalidantes peuvent être chroniques ou aiguës :

✓ Les maladies chroniques sont caractérisées par un trouble de santé persistant sur une durée supérieure à 3 mois, ce trouble influence la vie quotidienne du sujet atteint qui a peu ou pas de chance d'être guéri. Parmi les différentes maladies chroniques infantiles on trouve : l'asthme, les allergies, le diabète, le cancer, l'épilepsie, les insuffisances rénales chroniques...etc. ( Kremp,O., Roussey,M, 2010).

✓ Les maladies aiguës sont des maladies passagères qui évoluent rapidement (La Rousse, 2006).Les maladies infantiles aiguës comprennent : les méningites , les insuffisances rénale aiguës...etc.(Aspar,J.,Aveline ,L.,Bouchet ,H.,Chérubin ,S.,Colomer ,C.,Cousin,J...,Troussel ,M, 2000).

### 1.3. Prévalence du handicap :

La prévalence du handicap augmente au fil du temps, les estimations démographiques de l'année 2010 ont apprécié plus d'un milliard de personnes avec un handicap, soit environ 15 % de la population mondiale tandis que l'organisation mondiale de la santé estime une proportion de 10% dans les années 1970.

L'enquête mondiale sur la santé estime que 110 millions de personnes (2,2 %) ont de très grandes difficultés fonctionnelles, alors que les études sur la charge mondiale de morbidité estime que le handicap sévère concerne 190 millions de personnes (3,8 %), ce pourcentage est équivalent à des déficiences provoquées par des problèmes de santé comme la quadriplégie, la dépression sévère ou la cécité. Chez les enfants (0–14 ans), le handicap touche environ 95 millions d'enfants (5,1 %), dont 13 millions (0,7 %) ayant un « handicap sévère ». (Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 2011)

En Algérie, l'enquête de 2006 de la MICS3 (enquête à indicateurs multiples) menée par le ministère de la santé en collaboration avec l'ONS, a estimé sur 29 476 ménages, incluant 171 100 personnes, un taux de 2.5 % de personnes handicapées (0,1% représente les sujets de moins de 20 ans, 2.8 % des sujets entre 20 et 59 ans et 13.2% chez les sujets âgés de plus de 60 ans ) avec une prévalence plus importante chez les hommes (3.9%) que chez les femmes (1.1%) . Les handicaps les plus fréquents sont les maladies chroniques avec un pourcentage de 10.5%, vient à la suite le handicap moteur 1.1%, ensuite le handicap lié à la compréhension et à la communication (0.8%), après le handicap visuel avec une prévalence de 0.6% et enfin le handicap auditif avec un taux de 0.4% (Enquête nationale à indicateurs multiples, 2008).

Une autre enquête menée en 2010 par l'Office national des statistiques (ONS) à la demande du ministère de la solidarité a montré que le handicap concerne 1 945 707 personnes dont 131 966 étaient âgés de moins de cinq ans, 319 946 étaient âgés de 5 à 19 ans, et 1493 795 avaient 20 ans et plus. Les résultats de l'enquête (annexe1) indiquent que les maladies chroniques viennent en tête (626 737 sujets), suivent d'autres types de handicap (505 409 personnes), vient après le handicap moteur (284 018 sujets) suivent le handicap mental (167 280 personnes) et enfin le handicap sensoriel (173 298 personnes avec handicap visuel et 73 996 avec handicap

auditif). (Ministère de la Solidarité nationale et de la Famille cité par (Rousseau ,.M.C et Grangaud ,.J.P, 2012)

En résumé, les différents types du handicap ont connu une variation dans leur classification. Cependant, et quel que soit le type du handicap (psychique, sensoriel, moteur ou invalidant) et la classification retenue, il est important de souligner qu'un diagnostic précoce permet la mise en place d'une prise en charge précoce qui joue un rôle crucial dans l'amélioration de la vie de l'enfant ainsi que sa famille.

## **2. Qualité de vie :**

### **2.1. L'émergence du concept de la qualité de vie :**

La qualité de vie est un concept en plein développement. Mais il est nécessaire de préciser sa nature pour pouvoir le communiquer et le mesurer. On le retrouve dans plusieurs domaines : médecine, sociologie, psychologie, économie, philosophie (Bowling, A, 1999).

Historiquement, l'expression de la qualité de vie apparaît aux Etats Unis dans un slogan politique révélé par Lyndon Johnson dans son discours au Madison Square Garden le 31 octobre 1964 « *...Goals cannot be measured in the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of lives that our people lead...*”(Martin, J.-P., & Royot, D., 2003).Ce slogan s'inscrit dans le cœur de la constitution américaine de Jefferson qui considère le bonheur comme un droit incessible des citoyens américains.

Johnson a réemployé le concept une année plus tard lors de la présentation de son programme gouvernementale appelé "*The Great Society*" (Shea, W.R & King-Farlow, J, 1976; Martin, J.-P., & Royot, D., 2003).

Par la suite le concept de la qualité de la vie, utilisé uniquement dans le domaine politique, a fait l'objet de recherches dans plusieurs milieux scientifiques (Médical, psychologique, philosophique...etc.) (Elkinton, J. R, 1966; Bradburn, N. M., & Noll, C. E, 1969; Mercier ,C et Filion,J, 1987). A ce propos Corten (1998) décrit trois courants conceptuels :

- ✓ La qualité de vie sous son aspect environnemental.
- ✓ La qualité de vie en relation avec la santé.
- ✓ La qualité de vie abordant tous les domaines de la vie et vue comme un toutou qualité

de vie subjective.

- **La qualité de vie environnementale** : utilisé dans le domaine politique, ce concept permet d'évaluer l'état de santé socio-économique d'une ville ou d'un pays. Son utilisation consiste à recueillir certains indicateurs sociaux tels que la pollution, nuisances, crimes, délinquance, revenus, confort ...etc. (Duncan, O.D, 1969; Hoffenberg, M., 1970).

Vers les années 1969 le département de la santé et de l'éducation aux Etats-Unis a lancé une grande étude qui a donné une nouvelle approche du concept de la qualité de vie par ses conclusions (U.S. Department of Health, Education and Welfare, 1969) :

a) "On ne mesure pas le bonheur d'un Américain à la longueur de sa piscine" .Cette conclusion souligne l'inexistence de rapport entre les conditions objectives de vie observées et le vécu des populations. Le concept de la qualité de vie est doté d'une nouvelle approche : la qualité de la vie subjective.

b) La qualité de la vie subjective ne peut se mesurer que par un seul évaluateur compétent qui est l'individu lui-même en donnant son appréciation bonne ou mauvaise. Comme le disait Irwin & Al (1979) dans le titre de leur article : "Si vous voulez savoir combien je suis heureux, eh bien, vous n'avez qu'à me le demander".

#### **-la qualité de vie dans le domaine médical :**

C'est vers les années 1946 que le concept du bien-être contribuait à l'apparition de la notion de la qualité de vie dans le domaine médical, lorsqu'il a été pris en considération dans la définition de la santé par l'OMS : « La Santé est un état complet du Bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ". (World Health Organization(WHO), 1947). Cette définition indique une vision plus large de la santé en associant les composantes biologiques et le bien-être psychologique et social. Par la suite les chercheurs se sont interrogés à l'impact des maladies graves ou chroniques sur la vie quotidienne des patients. KARNOFSKY selon (Hérisson, C, 1993) a conçu en 1948 une échelle de performances pour évaluer l'état physique des patients cancéreux et a pu montrer que cette dernière est corrélée au bien-être physique et au fonctionnement social .En 1963 Katz et Lyerly citée par (Lubkin,I.M., Larsen,P.D, 2011) ont élaboré une échelle qui évalue les fonctions et les handicaps dans le domaine de la vie quotidienne, ils ont pu montrer l'importance à prendre en considération le vécu du patient pendant l'évaluation de sa santé.

La première utilisation du concept de la qualité de vie dans le monde médical remonte en fait en 1966, avec un essor important à partir des années 1980 et 1990 .On remarque ,à partir de ces années, la prise en considération des critères subjectifs tels que la souffrance (douleur physique et détresse psychologique)dans l'évaluation de la qualité de vie liée à santé(Beaumanoir,A, 2006).Les recherches vont se développer par l'introduction d'autres dimensions principales de la qualité de vie liée à la santé : Les événements de Vie (Rabkin, J. G, & Struening, E. L, 1976 ;Sarason, I. G, Johnson, J. H., & Siegel, J. M, 1978), le stress et les mécanismes de Coping ou d'adaptation (Corten Ph, 1998).

Enfin l'intérêt des recherches pour la qualité de vie a mené les médecins à utiliser continuellement ce concept dans leurs pratiques cliniques (Pennacchini ,M., Bertolaso, M., Elvira, M.M., De Marinis, M.G, 2011).

#### **-la qualité de vie subjective :**

Dans le champ des sciences humaines le concept de la qualité de vie est apparu très tôtchez Aristote qui a conçu le bonheur ou la belle vie comme le résultat d'une vie digne. (Morgan, 1992 citée par (Kathryn L. Anderson ,Carol S. Burckhardt, 1999).Progressivement les chercheurs se sont éloignés du concept du bonheur pour focaliser leur attention sur le concept du bien-être psychologique et la qualité de vie. Bradburn et l'équipe du *National Opinion Research Center* (Bradburn, N. M., & Noll, C. E, 1969) sontcités comme étant les premiers utilisateurs du concept de la qualité de vie dans le domaine de la sociologie. Ils ont pu conclure dans leurs études à l'absence de corrélation entre deux composants du bien-être : affects positifs et négatifs. Ils ont découvert que pour certains individus des états affectifs de tension tels que le stress peut être corrélé avec le sentiment de satisfaction.

Campbell Angusen 1976 a modélisé le concept de satisfaction et de domaines de vie. Son modèle a beaucoup influencé les études ultérieures portant sur la qualité de vie .La recherche de Andrews par exemple qui a opérationnalisé le modèle de Campbell a permis de confirmer que la mesure de la satisfaction ,impliquant les dimensions affectifs et cognitif du phénomène , est bien l'indicateur le plus valable (Andrews, F. M., & Inglehart, R. F, 2005).Ces auteurs soulignent que la satisfaction est différente du bien-être. Elle serait déterminée par la différence qui existe entre les aspirations, les attentes dans chaque domaine de vie et leur réalisation et nécessite une appréciation individuelle (Martin,P & Perreti ,S.C, 2004).

Enfin, le concept multidimensionnel de la qualité de vie a fait l'objet de nombreuses études dans le domaine de la psychiatrie sociale vers les années 80 et devient, en 1985, un mot clé autonome dans le domaine de la psychosociologie. En six ans 967 articles ont été recensés sur le sujet (Corten Ph, 1993)

La notion de la qualité de vie est passée de la qualité de vie environnementale à la qualité de vie subjective .Les articles recensés dans ce domaine nous amène à conclure que cette notion risque bien d'être déterminante dans les prochaines études.

## **2.2. Définition de la qualité de vie :**

La qualité de vie est un concept très large, plusieurs auteurs (Mercier, C., 1994; Liorca ,P.M, 2001; Martin ,P & Azorin,J.M, 2004; Levasseur,M .,Tribble , D. S & Desrosiers ,J, 2006; Lubkin,I.M., Larsen,P.D, 2011) soulignent la difficulté de s'entendre sur une seule définition de la qualité de vie, tant le concept est non seulement subjectif, global, dynamique mais aussi utilisé dans plusieurs domaines, (Calman, K. C, 1984; Kathryn L. Anderson .,Carol S. Burckhardt, 1999; Martin ,P & Azorin,J.M, 2004) est également défini par des chercheurs qui viennent de différentes perspectives (Spilker B, 1990; Farquhar ,M, 1995).

Levasseur &Al ( 2006) ont répertorié parmi 73 articles et 15 volumes, une affluence de différentes définitions, Schalock, Robert.L., Verdugo, M. Á., & Braddock, D (2002)ajoutent qu'il existe plus de 100 définitions différentes dans la littérature.

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

- Calman (1984) a vu que la qualité de vie est : "La différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience présente".

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

De ces définitions on constate que la qualité de vie ne peut être déterminée que par le sujet lui-même. Ce dernier apprécie sa satisfaction de son état actuel en la comparant avec ce qu'il

considère possible ou idéal. Cette appréciation interfère avec plusieurs processus qui font de la qualité de vie une entité dynamique (Rébillard, X., Luc Cormier, L., Moreau, J.L, 2006) :

- Les valeurs personnelles : très variables d'un patient à l'autre.
- La perception du patient de son état de santé : souvent influencée par son âge, sa philosophie de vie ou la perturbation de ses fonctions cérébrales.
- Les attentes du patient des thérapeutiques et son évaluation individuelle de leurs risques et bénéfices.
- Le processus d'adaptation à la maladie.

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

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

### **2.3. L'évaluation de la qualité de vie :**

Comme nous l'avons indiqué auparavant, la qualité de vie est un concept très large et multidimensionnel. Le manque de consensus sur une seule définition du concept rend son évaluation difficile (Kenneth D. Keith, 2001). Cette dernière nécessite le recours à plusieurs aspects:

#### **2.3.1. Domaines de qualité de vie :**

Les recherches sur la qualité de vie et son évaluation ont augmenté ces dernières années (Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. et R. J. Stancliffe, 2005) ; (Moons P., Budts W., De Geest S., 2006 cité par Macia, E., Duboz, P., Gueye, L, 2010) plusieurs chercheurs ont centré leur intérêt sur l'identification des domaines de la qualité de vie plutôt que sur sa définition (Cummins, R. A, 1997; Schalock, R.L, Bonham, G. S., & Verdugo, M. A., 2008) car il y a une bonne entente entre les auteurs que la qualité de vie est un concept qui ne peut être mesurée que par plusieurs domaines (Campbell A, Converse P & Rogers W,

1976 ;Cummins, R.A 2005b ;M. A. Verdugo &Al, 2005 ; Schalock R. L, 2005), mais ces derniers ne s'entendent pas nécessairement sur le nombre de dimensions à retenir.

Certaines recherches admettent cinq dimensions principales de la qualité de vie : La santé ou bien-être physique, bien-être matériel ou économique, domaine affectif, social et occupationnel (Koot, H. M., & Wallander, J. L, 2002).

D'autres chercheurs ont identifié huit domaines de la qualité de vie incluant : bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits (Schalock R.L.,Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, K., Keith, K. D. et T. Parmenter, 2002 ; Schalock, R.L ,2004 ; Schalock, R.L ,2005).

Certes les domaines de la qualité de vie restent différents d'un chercheur à l'autre à cause de la délimitation des dimensions principales en sous dimensions, mais ceci n'est pas important car la plupart des auteurs n'accordent pas de l'importance au nombre de domaines qui évaluent la qualité de vie mais plutôt au cadre qui tient en compte plusieurs éléments (Verdugo &Al., 2005 ; Schalock, R.L &Al., 2002).

### **2.3.2. Mesure objective ou subjective de la qualité de vie :**

Il y a deux aspects de la qualité de vie qui se côtoient : La qualité de vie dite objective et la qualité de vie dite subjective.

La qualité de vie est dite subjective quand il s'agit de l'appréciation de la personne elle-même de sa satisfaction dans les différents domaines de la vie (Corten Ph, 1998 ; Corten, Ph., Mercier, C., & Pelc, I, 1994).

Plusieurs chercheurs (Goode,1990 ;Schalock,1990 cités par Taylor,Steven,J, 2000)ont considéré que la qualité de vie ne peut être que subjective et doit êtreappréciée par la personne elle-même , d'autres auteurs(Haneastad, B. R, 1990)ont vu,par contre, qu'il est nécessaire,dans certains cas, de recourir à d'autre personnes qui connaissent le patient , c'est la qualité de vie objective,étant donné que ce dernier manque de lucidité ou de jugement.

Certes la mesure objective de la qualité de vie peut résoudre les problèmes associés à la qualité de vie subjective, mais elle comporte ses propres difficultés.

Ainsi des études ont constaté une baisse sensible du niveau de concordance entre la qualité

de vie appréciée par le patient lui-même et la qualité de vie évaluée par d'autres personnes (personnes interposées), surtout lorsqu'elles doivent évaluer des aspects qui nécessitent des jugements de valeur ou des faits qu'elles n'ont pas observé sur le patient (Magaziner, J., Simonsick, E.M., Kashner, T.M. et Hebel, J.R., 1988 ; Rothman, M.L., Hendrick, S.C., Bulcroft, K.A., Hickman, D.H. et Rubenstein, L.Z, 1991).

Ce constat est fait par Arnaud C., Koning M. W (2007) qui ont étudié la qualité de vie des enfants avec paralysie cérébrale. Ils ont montré qu'il y a un désaccord entre l'appréciation des parents et celle des enfants ; les enfants estiment un haut niveau de qualité de vie par rapport à l'estimation de leurs parents.

A l'inverse du constat précédent, une étude a montré que les personnes interposées sous-estiment l'état affectif des personnes ne souffrant pas de maladie mentale (Bassett, S. S., Magaziner, J. et Hebel, J. R 1990). Il est donc recommandé de croiser les sources d'informations et d'associer à la fois les deux approches objective et subjective pour évaluer la qualité de vie (Verdugo, & Al, 2005 ; Erhart, M. Ellert, U. Kurt, B. M. & Ravens-Sieberer, U., 2009).

### **2.3.3. Evaluation qualitative ou quantitative :**

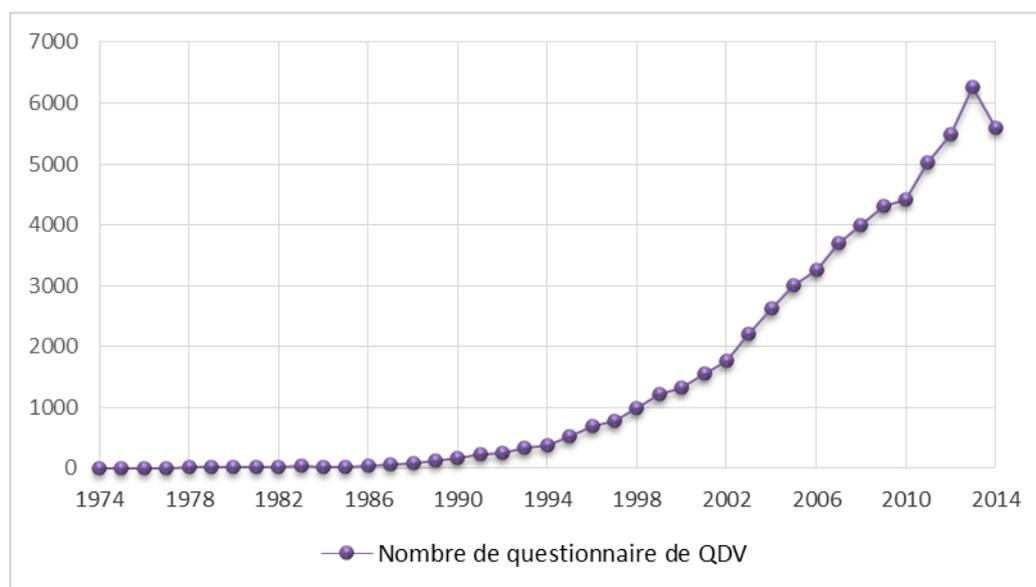
#### **2.3.3.1. L'entretien psychologique (évaluation qualitative) :**

L'entretien psychologique permet l'évaluation des différents domaines de la qualité de vie et très bénéfique pour soutenir la personne interviewée mais malgré sa valeur thérapeutique il a plusieurs inconvénients : coûteux, difficiles à standardiser et à appliquer sur une population à grande échelle à cause de l'indisponibilité des professionnels et de leur subjectivité. Ces inconvénients empêchent les études comparatives et limite l'application (Mercier, M., Schraub, S., 2005 ; Rébillard, X & Al, 2006).

#### **2.3.3.2. Les questionnaires ou les échelles psychométriques (évaluation quantitative) :**

Les questionnaires sont plus faciles à appliquer, ils permettent, une appréciation plus étroite de la qualité de vie à partir d'un ensemble de questions standardisées et regroupées en dimensions, ils restent l'approche la plus dominante dans l'évaluation de la qualité de vie individuelle (Schalock RL, 1996 ; Mercier, M., Schraub, S., 2005 ; Rébillard, X & Al, 2006).

Actuellement des milliers d'outils existent pour évaluer la qualité de vie dans lequel près de 1275 instruments divers ont été construits ces dernières années (Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R, 2002). La base des données pubmed publie quotidiennement des questionnaires de la qualité de vie ; la figure ci-dessous présente le nombre de publications annuelles de ces instruments .



**Figure1: Nombre de publications annuelles de questionnaires de qualité de vie selon la base de données PUBMED.**

La figure 1 montre que la construction des questionnaires de qualité de vie a connu une croissance exponentielle ces derniers temps.

ces questionnaires sont soit génériques ou spécifiques et chacuna des avantages et des inconvénients .

**-Les questionnaires génériques :** peuvent être utilisés dans différentes populations (sujets malades ou sain ), ils permettent la discrimination entre les sujets malades et sains et permettent les comparaisons inter-études ,mais ils ne prennent pas en considération les caractéristiques spécifiques à chaque maladieet restent peu sensible aux changements d'états de santé (Bullinger, M & Hasford, J, 1991 ;Auquier,P., Simeoni, M.C., Robitail,S, 2006) .

**-Les questionnaires spécifiques :** Ils sont destinésà une maladie( cancer, diabète , asthme...etc ) ou à un groupe particulier de patients(enfants, personnes âgées , parents ..etc).Ces caractéristiques empêchentla comparaison entre les populations de différentes

caractéristiques tel que la population malade et saine, la population des enfants et des parents...etc.(Guyatt, G. H., Kirshner, B. & Jaeschke, R, 1992 ;Leplège,A ., Coste ,J, 2001 ; Marraa,C.A., Woolcottb, J. C., Kopec,J.A. , Shojania,k .,Offere,R., Brazierf,J.E.,..., Anis ,A. H, 2005 ;Auquier,P., &Al, 2006).

L'évaluation de la qualité de vie reste critiquée à cause de l'opposition des approches qualitative et quantitative (Furtos,J, 1992), cette opposition engendre un vrai débat entre les chercheurs.

Auquier,P., Simeoni, M.C., Robitail,S ( 2006)concluent que les deux approches sont deux systèmes de représentation légitimes et complémentaires, car si l'approche quantitative est basée sur le langage mathématique et ses opérations, l'analyse qualitative s'est appuyée sur un langage ordinaire , conduirait à des concepts qui reste des prérequis dans la construction des instruments de mesure de la qualité de vie .

Bien que le choix des stratégies dépend des objectifs de l'étude, les approches combinant les éléments génériques et spécifiques dans l'instrument semble plus importantes (Bullinger, M & Hasford, J, 1991 ; Schalock, R.L &Al,2002).

#### **2.3.4. Critères à prendre en considération dans les questionnaires de qualité de vie :**

Dans le champ médico-psychologiques, les chercheurs (Kirshner ,B & Guyatt,G, 1985; Guyatt ,GH., Bombardier, C., Tugwell ,P.X, 1986; Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P, 1998) soulignent qu'un questionnaire de qualité de vie doit répondre aux critères suivants lors de son développement :

- Il doit être court et simple.
- Il doit avoir une relation avec une définition claire et générique du concept de la qualité de vie.
- Les items doivent refléter les dimensions qui sont importantes et pertinentes pour les individus dont la qualité de vie est évaluée.
- Le questionnaire doit évaluer plusieurs domaines de la qualité de vie (fonctionnel, émotionnel et social).
- Les scores obtenus doivent être sensibles aux changements.
- Le questionnaire doit avoir de bonnes caractéristiques psychométriques

## 2.4. Qualité de vie et culture :

La culture est un concept très important dans l'évaluation de la qualité de vie, elle propose à l'individu des modèles sur la manière de se sentir et d'agir. Les différences dans les modes d'expression entre les cultures ou les pays restaient un obstacle massif à la comparaison des résultats de la qualité de vie entre les cultures.

Chisholm, D & Bhugra, D (1997) ont souligné que les instruments précédents de mesure de la qualité de vie sont susceptibles d'être insuffisamment développés pour tenir en compte les concepts issus des différents contextes culturels.

Les travaux récents ont commencé à prendre en considération l'aspect culturel dans l'évaluation de la qualité de vie. Un groupe de 40 experts internationaux ont indiqué que le contexte culturel est parmi les principes qui doivent être pris en considération dans l'évaluation de la qualité de vie (Verdugo & Al, 2005).

L'OMS de son côté a introduit le concept de la culture dans la définition et l'évaluation de la qualité de vie, le développement du WHOQOL a été effectué dans plusieurs pays du monde pour anticiper l'imposition des valeurs d'un pays par rapport à l'autre. Les résultats suggèrent qu'il existe un consensus considérable entre les participants des différents pays sur les domaines et les sous domaines de la qualité de vie (Chisholm, D & Bhugra, D, 1997).

Une autre étude interculturelle a été réalisée sur la qualité de vie de 781 personnes ayant un retard mental avec une adaptation transculturelle du 'survey of quality of life' entre quatre pays (France, Belgique, Italie et Pologne). (Jenaro, & Al 2005). Les résultats suggèrent des réponses similaires dans les différents pays sur l'importance et l'utilisation du questionnaire ; par ailleurs les scores obtenus de la qualité de vie étaient significativement différents dans chaque groupe géographique.

Cummins, R. A (2005a) souligne la difficulté d'évaluer la qualité de vie des individus dérivant de différentes cultures, d'où l'intérêt des dernières recherches pour adapter et valider les instruments de mesure de la qualité de vie dans les différentes cultures

(Schalock & Al, 2002; Schalock, R. L, 2004; Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewick, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., Verdugo, M. A. et P. N. Walsh, 2005; Schalock, R. L, 2005; Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle,

Otrebski, W. et Schalock, R. L., 2005).

## **2.5.L'importance de l'évaluation de la qualité de vie :**

-La qualité de vie devient aujourd'hui un « critère » fondamental à étudier et à prendre en compte , son évaluation permet :

-De décrire le vécu des personnes ou de patients à un moment particulier .

-D'identifier les changements dans le temps dans les essais thérapeutiques . Cet objectif a connu un grand intérêt auprès des chercheurs ,ces dix dernières années, notamment dans le domaine de la qualité de vie liée à la santé, car la qualité de vie pourra avoir une valeur de critère de jugement principal pour apprécier l'effet d'un traitement ou d'un programme thérapeutique.(Patrick, D&Ericksson ,P, 1987 ;Chassany, O& Caulin,C, 2002; Atkinson, M. J., & Lennox, R. D, 2006; Arpinelli, F & Bamfi, F., 2006; Schünemann, H.J., Akl, E. A., & Guyatt, G. H., 2006).

En résumé ,la qualité de vie est un concept qui a évolué au fil du temps,son évaluation est devenue indispensable dans le domaine médico-psychologiquepour permettre non seulement l'évaluation de l'effet d'un traitement ou d'un programme thérapeutique mais aussi une éventuelle prise en charge psychologique des patients .

## **3.Handicap de l'enfant et Qualité de vie des parents:**

### **3.1. La qualité de vie de la famille :**

Le concept de qualité de vie de la famille est composé de deux notions : qualité de vie et famille .Avant de définir le concept de la qualité de vie de la famille il faut d'abord définir la notion de la famille.

#### **3.1.1. Définition de la notion de la famille :**

Certes la notion de la famille reste toujours un des éléments polysémique du sens commun, à cause des variations actuelles des groupes familiaux selon les cultures, mais cela n'empêche pas de donner des définitions du concept.

La notion de la famille est définie par les chercheurs du Beach Center Quality Of Life

comme "un ensemble des personnes qui s'en considèrent comme membres de la famille, qu'elle soit liées ou non par le sang ou par le mariage, et qui se soutiennent et s'entraident régulièrement " (Poston, D, Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M., 2003).

La famille d'un enfant est composée d'une cellule étroite (nucléaire) composée des parents et des frères et sœurs, puis d'une autre cellule élargie constituée des adultes et enfants de son entourage. ( Rondal,J.A& Esperet ,E , 1999)

Cette définition différencie deux types de familles :

- Nucléaire, inclut les parents, les frères et les sœurs.
- Elargie : inclut les grands parents, oncles, tantes et cousins.

Quelle que soit la définition aujourd'hui très variable de la famille, elle a toujours une valeur importante, en tant que cadre de vie protecteur des enfants d'un côté et affective fondée sur le soutien réciproque de ses membres d'un autre côté.

### **3.1.2. Définition de la qualité de vie de la famille :**

La recherche sur qualité de vie familiale (QDVF) n'est qu'une extension des recherches sur la QDV individuelle . Le concept existe depuis plus de cent ans (Kathryn D. Rettig and Ronit D. Leichtentritt, 1999)mais commence à se développer dans les recherches internationales sur les familles d'enfants handicapés de manière assez importante au cours de ces dernières années (Ajuwon,P. M. & Brown,I, 2012).

La notion de qualité de vie familiale a un sens dynamique du bien-être de la famille, (Zuna, N.I., Turnbull, A. & Summers, J.A., 2009) défini par « le niveau de satisfaction des besoins des membres de la famille, la manière dont ils peuvent passer du temps ensemble et faire les choses qui sont importantes pour eux »(Park, J, Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M , 2003 ; Brown, Ivan, Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N., 2003).

Cette notion de qualité de vie familiale est discutée en termes de mesure puisqu'il s'agit d'un vécu commun et d'une appréciation subjective de la satisfaction de chaque membre de la famille. Les études qui mesurent la QDVF en sollicitant plusieurs membres sont rares (Anderson,K.H, 1998; Rettig ,K.D & Leichtentritt,R.D, 1999 ;Zabriski ,R. B & MC

Cornick ,B.P, 2003). La plupart de ces études se focalisent sur les pères et les mères (Rettig ,K.D & Leichtentritt,R.D, 1999; Zabriski ,R. B & MC Cornick ,B.P, 2003 )et font dissocier les ressentis des uns et des autres (Pry R, 2012) .Alors que pour Brown R,I (2008), la famille inclut parents, fratrie et famille plus élargie en effet les recherches sur les rapports des proches montrent qu'un membre de la famille ne peut donner une appréciation juste de la qualité de vie des autres membres ( Andresen, E.M., Vahle, V. J., & Lollar, D, 2001; Eiser, C, & Morse, R, 2001; Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M, 2007; Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Matthejat, F., & Ravens-Sieberer, U,2008 ).

### **3.2. Les mesures de la qualité de vie de la famille :**

Les outils existant pour évaluer la QDV de la famille d'un enfant handicapé sont rares, deux longues versions ont été élaborées : Le *Beach Center Family Quality Of Life Scale*" Park, J &Al., 2003 ; Summers, J. A, Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang,M., 2005) et Le Family Quality Of Life Survey (Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Isaacs B. J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J. & Wang M, 2006).

Le premier outil est constitué de 25 items et permet une évaluation de cinq dimensions de la qualité de vie de la famille. La validité du questionnaire a été démontrée en 2006 dans l'étude de Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, Aet prouvée à la fois dans une étude interculturelle (Verdugo &Al 2005) et dans le cadre de la population typique (Zuna, &Al, 2009).

Le deuxième questionnaire a été réalisé en 2000 et révisé en 2006 (Brown I., &Al, 2006). Il évalue 9 domaines de la qualité de vie (Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J, 2010). Les chercheurs soulignent que ce questionnaire reste très jeune et ses propriétés psychométriques doivent être réévaluées. (Petrowski, N.T., Edwards, M., Isaacs, B.J., Baum, N., & Brown, I., 2008).Une version anglaise du questionnaire a été adaptée en 2006 (Brown I &Al, 2006).

Il existe d'autres questionnaires génériques qui ont été utilisées pour évaluer la qualité de vie de la famille, notamment leWHOQOL-100, le WHOQOL-Bref (The World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group), 1998 a), le SF36 (Ware JE, Donald Shebourne C, 1992) et le SF-12 ( Ware Jr. J.E., Kosinski, M, Keller, S.D , 1996)

Le WHOQOL-100, qui est un instrument de qualité de vie multidimensionnel, évalué à partir de 100 items 6 domaines de la qualité de vie, il a été employé dans plusieurs recherches internationales (Power ,M., Harper ,A., Bullinger, M, 1999). Les résultats de la validation du questionnaire dans la langue arabe étaient similaires à ceux de la version originale (The World Health Organization Quality of Life-Group ( WHOQOL-Group), 1998 b; Haimour Abdulhade I & Abu-Hawwash R. M, 2012).

Le WHOQOL-Bref est développé par l'organisation mondiale de la santé, il contient 26 items répartis entre 4 domaines de la qualité de vie : 7 items évaluent la santé physique ,6 items mesurent la santé psychologique ,3 items représentent le domaine des relations sociales et 8 items apprécient le domaine de l'environnement (World Health Organization (WHO), 1996). Les résultats de validité préliminaire du questionnaire montrent que celui-ci présente de bonnes à excellentes qualités psychométriques. ( Skevington,S.M.,Lotfy, M., O'Connell,K.A., 2004). Le WHOQOL-Bref a été adapté dans plusieurs cultures et langues (World Health Organization (WHO), 1996). Une adaptation en langue arabe a été réalisée et a démontré que le questionnaire a de bonnes qualités psychométriques (Dardas ,L. A., Muayyad, M. A, 2014). Ce questionnaire est très bénéfique pour les recherches comparatives internationales sur le concept de la qualité de vie mais il n'existe qu'une version générique qui n'est pas particulièrement adaptée aux parents.

Le SF36 est un questionnaire très utilisé non seulement par les chercheurs pour évaluer la qualité de vie de différentes populations (Greenfield ,S., Rogers ,W., Mangotich, M., Carney ,MF., Tarlov ,AR, 1995) mais aussi par les professionnels pour poursuivre la santé des patients et évaluer les conséquences du traitement (Brasier,J.E., Harper ,M., Johns N.M., Cathain,A., Usherwood,T., Westlak ,L, 1992). Il a été utilisé pour évaluer la qualité de vie des parents d'enfants handicapés (Ben Thabet ,J., Sallemia, R., Hasirib,I., Zouaria,L., Kamounb,F., Zouaria,N, 2013) et permet d'identifier 8 domaines de la santé. Le questionnaire présente de bonnes qualités psychométriques (McHorney CA, Ware JE, Raczek AE, 1993; McHorney CA, Ware Jr JE, 1995) et a été traduit dans plus de 50 langues et validé dans plusieurs populations (Alonso, J., Ferrer ,M., Gandek, B., Ware, JR. JE., Aaronson, NK., Mosconi ,P, 2004; Lam, CL., Tse ,EY., Gandek ,B., Fong, DY, 2005; Machnicki, G., Allegri, RF., Ranalli ,CG., Serrano, CM., Dillon ,C., Wyrwich, k.w, 2009) une version arabe a été

adaptée et validée en Tunisie (Allouche C., 2007 ;Guermazi ,M. , Allouch ,C., Yahia ,M., . Huissa, T.B.A, Ghorbel ,S., Damak ,J. , M.H. Elleuch, 2012).

Le SF12 est une version abrégée du SF36( Ware Jr. J.E&Al, 1996), elle contient 12 items qui évaluent la santé physique et mentale .Sa validité a été prouvée dans 9 pays européens (la France, Danemark, Germany, l'Italie, Pays-Bas, Norvège, l'Espagne, le suède et Royaume-Unis) (Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E.,...Sullivan M., 1998).

Ces outils ne permettent pas l'autoévaluation par un parent des conséquences des troubles de santé de son enfant sur sa propre qualité de vie (Farnik, M., Brožek, G., Pierzchała, W., Zejda, J. E., Skrzypek, M., & Walczak, L, 2010)et peuvent être rempli par tout adulte qu'il soit parent ou pas.

Cependant les recherches sur la qualité de vie de la famille ne sont pas limitées à l'utilisation de ces questionnaires, certains auteurs (Poston, D, Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M., 2003)ont préféré les études qualitatives par le biais d'entretiens psychologiques, tandis que d'autres (Trute, B & Hiebert-Murphy,D, 2001 ;Boudas, R., Jégu ,J .,Grollemund,B.,Quentel,E.,Danion-Grilliat,A & Velten,M, 2013)ont choisi des questionnaires tel que le IOFS( the *Impact of Family Scale*) et le FICD( Family Impact of Childhood Disability )qui permettent d'identifier non pas la qualité de vie de la famille mais l'impact des troubles de l'enfant sur la famille .

Le IOFS (the *Impact of Family Scale*), évalue l'impact des maladies chroniques de l'enfant sur la qualité de vie de leurs familles. La version initiale de l'instrument développée par Stein ,REK & Riessman ,CK(1980) contient 33 items partagés entre 4 dimensions. La validé de l'instrument a été éprouvée dans plusieurs pays : Espagne, Germanie, Turquie, Portugal et France(Stein REK, Jessop DJ, 2003 ;Williams, A.R., Piamjariyakul, U., Williams, P.D., Bruggeman ,S.K., Cabanela, R.L, 2006;Boudas, & Al, 2013).

Le FICD (*Family Impact of Childhood Disability*)qui permet une évaluation de l'impact du handicap de l'enfant sur les parents (Trute, B & Hiebert-Murphy,D, 2001),contient 5 dimensions d'impact et identifie 2 scores, l'un positif et l'autre négatif(Trute, B., Benzies, KM., Worthington ,C., Reddon ,JR., Moore ,M, 2010).La version originale de cet instrument a été

validé au Canada. Les résultats éprouvent une bonne consistance interne, fiabilité test-retest et une validité discriminante et prédictive (Trute B, Hiebert-Murphy D, and Levine K, 2007).

Ces bonnes qualités psychométriques ont été prouvées par d'autres recherches interculturelles françaises et danoises. (Guyard ,A., Michelsen ,S.I ., Arnaud ,C., Lyons ,A., Cans ,C., Fauconnier,J, 2012).

### **3.3. Répercussions des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents :**

La naissance d'un enfant handicapé projette les parents dans une situation stressante choquante et culpabilisante, ceci n'est pas facile car c'est tout un bouleversement dans les différents domaines de vie. Quels sont donc ces différents domaines bouleversés et quelle est l'ampleur de ce bouleversement ?

#### **3.3.1. Répercussions du handicap de l'enfant sur le bien-être émotionnel des parents :**

Netz et ses collaborateurs en 2005 ont défini le bien-être émotionnel de l'individu par les indicateurs suivants : « état de stress, anxiété, tension, dépression, confusion, énergie, vigueur, fatigue, émotion et optimisme ». (Netz ,Y., Wu,M.J., Becker,B.J., Tenenbaum ,G, 2005)

Plusieurs chercheurs ont porté leur attention sur les retentissements du handicap de l'enfant sur le bien-être de sa famille (Ollivier A ,Belloir A, 1980 ; Harris S, 1990; Dardenne P ,; Dyson L, 1991 ; Brust JD, Leonard BJ, Sielaff BH, 1992; Hoare P, 1993).

Les études et les témoignages des parents s'entendent pour dire que les répercussions du handicap de l'enfant sur la vie de ses parents commencent toute suite après l'accueil du diagnostic de leur enfant (Portalier ,S, 2005 ; Mallangeau-Kianpisheh ,M.-J, 2014).

Une maman raconte : « Quand le médecin m'a dit que mon bébé était sourd, je ne l'ai d'abord pas entendu, pas compris, c'était comme si la terre toute entière me tombait sur le crâne, je me suis arrêtée de parler, je ne savais pas quoi dire... » ( Portalier ,S, 2005).

Une autre s'exprime : « Alors que depuis des années notre enfant passe pour être mal éduqué, un enfant qui dérange, un enfant différent ... Enfin mettre un mot sur les difficultés de notre enfant, enfin pouvoir comprendre ce qui ne va pas et comment y pallier » (Viallele ,A, 2010).

L'événement peut être positif puisque la majorité des parents se sentent soulagés lorsqu'ils

reçoivent un diagnostic précis qui explique leurs préoccupations face aux comportements inadaptés de leur enfant (Midence, K & O'Neill, M, 1999; Mansell, W., Morris, K, 2004). Il leur permettra par la suite à chercher des moyens éducatifs pour faire face au handicap de leur enfant. Il instaure des sentiments négatifs aux parents (Mansell, W., Morris, K, 2004) tel que l'isolement, la peur, la colère, la détresse, la culpabilité, les difficultés d'adaptation, la négation ou la frustration (Guyatt, Gordon H., Townsend, M., Berman, L. B., & Keller, J. L, 1987; Leff P. T. & Walizer E. H., 1992; Bouchard, J. M., Pelchat, D., Boudreault, P., et Lalonde-Graton, M, 1994; Pirila, S., Van Der Meere, J., Seppanen, R.L., Ojala, L., Jaakkola, A., Korpela, R., Nieminen, P, 2005).

Ces répercussions ne sont pas spécifiques à l'annonce du diagnostic, mais aussi aux préoccupations des parents pour l'avenir de leur enfant (Heaman DJ, 1995) et à la prise de soin de cet enfant qui a besoin de ses parents pour s'entretenir et répondre à ses demandes. Plusieurs auteurs (Cohen, M. H, 1995; Dodgson, J., Garwick A., Blozis, S., Petteson, J., Bennett, F. & Blum, R, 2000; Stewart, J.L., & Mishel, M.H., 2000; O'Brien, M.E., 2001) révèlent que le stress des parents d'enfant avec déficience est ressenti après l'accueil du diagnostic et dans la vie quotidienne avec l'enfant.

C'est tout un bouleversement qui peut augmenter le niveau de stress des parents (Forde, H., Lane, H., McCloskey, D., McManus, V., Tierney, E, 2004), altérer leur qualité de vie (Summers & Al, 2005) et mener certains d'entre eux à sombrer dans des troubles mentaux notamment la dépression (Miller, C., Gordon, R., Daniele, R., Diller, L, 1992; Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J., 2005; Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J., Levy S. E, 2005).

L'étude tunisienne de Ben Thabet & Al (2013) relève sur 50 parents d'enfants avec handicap moteur, mental ou mixte, un taux de 52% de parents en situation dépressive, 68% de cas anxieux. La dépression n'était pas liée à l'âge des parents mais corrélée avec leur niveau d'instruction et leur genre, le trouble a été remarqué chez 61% des mères contre 11% des pères. L'anxiété n'était pas liée au sexe des parents mais à l'augmentation de la charge familiale par la présence d'une autre personne handicapée.

En effet l'étude chinoise de Hung JW, Wu YH, Chiang YC, Wu WC et Yeh CH, (2010) estime un pourcentage de 44% des parents avec troubles psychiatriques. Hatzmann J,

Heymans HS, Ferrer-i-Carbonell A, van Praag BM, Grootenhuis MA (2008) constatent une altération de qualité de vie chez 45% des parents d'enfants atteints de maladie chronique et l'étude canadienne de (Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M.,..., Rosenbaum, P(2004) a remarqué des signes de détresse psychologique et de problèmes émotionnels chez 25 % des parents d'enfant ayant une paralysie cérébrale contre 11 % de la population générale .

L'étude de Verger, S., Nicolas, B., Pialoux, B., Brangerz, B., Brissot, R (1999) a apprécié que 31% des mères et 23% des pères d'enfant handicapé sont en risque d'atteinte de dépression en faveur des mères alors que pour la qualité de vie, aucune différence entre les deux parents n'a été remarquée.

Si ces recherches ont estimé le pourcentage de la population atteinte d'autres sont apprécié le niveau d'impact ressenti par les parents d'enfant handicapé (Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S., 2006 ; Grimm-Astruc, C, 2010). Nous citerons :

- ✓ L'étude de Grimm-Astruc, C (2010) qui a comparé les conséquences des TED de l'enfant sur 24 parents français et 24 parents allemands a conclu que les deux populations perçoivent un impact moyen sur leur qualité de vie avec des scores plus élevés dans le domaine émotionnel .
- ✓ L'étude de Herring, S., & Al (2006) portant sur la relation des troubles émotionnels et comportementaux de l'enfant avec la santé mentale des parents et le fonctionnement de la famille. 213 parents d'enfant avec retard du développement avec ou sans trouble envahissant du développement ont participé à l'étude (69 mères et 72 pères d'enfants autistes ; 38 mères et 34 pères d'enfants avec troubles non envahissants).

Les chercheurs ont conclu que l'appréciation des parents des troubles émotionnels et des conduites de leur enfant, de leur stress, de leur santé mentale et de leur fonctionnement familial était constante dans le temps . Les troubles émotionnels et de comportement de l'enfant augmentent le niveau de stress des parents et détériorent leur santé mentale, ces résultats n'étaient pas liées ni à la catégorie diagnostic de l'enfant ni à son genre, ni à son niveau de développement.

### **- Répercussions du handicap de l'enfant sur la santé physique des parents :**

Prendre soin d'un enfant handicapé et gérer les tâches quotidiennes provoque une surcharge qui peut entraîner des problèmes de santé chez les parents (Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A. et Young, P.C, 2007; Harris, H, 2008). Ce triste résultat est confirmé par des études qui ont comparé l'état de santé des parents d'enfant normaux avec celle des parents d'enfants handicapés (Gallagher ,S., Whiteley J, 2013). L'étude canadienne de Brehaut, J.C&Al(2004) a montré que les parents d'enfant ayant une paralysie cérébrale souffrent, plus que la population générale, de problèmes de santé tel que les migraines (24% versus 11%), les ulcères gastriques (8,4% versus 1,7%), l'asthme (16% versus 6%), les pathologies articulaires (17% versus 7%). Seuls 24% ne présentent aucune maladie chronique contre 55% de la population générale.

Ces problèmes de santé peuvent être liés aux caractéristiques des enfants ainsi que leurs parents : Gallagher ,S et Whiteley ,J (2013) ont démontré que le niveau élevé de stress des parents et les troubles du comportement de l'enfant amplifient les problèmes de santé parentale. Mörelius, E., Hemmingsson ,H(2014) Ajoutent que les troubles du sommeil et le besoin d'attention nocturne chez les enfants ayant un handicap physique sont liés à la santé perçue des parents, des maux de tête, la veille de nuit et le sommeil perturbé. Ces conséquences sont en faveur plus importantes chez les mères que chez les pères.

### **3.3.2. Répercussions du handicap de l'enfant sur la vie adaptative des parents :**

Les conséquences du handicap de l'enfant sur la vie adaptative des parents s'ajoutent à la détérioration de leur vie émotionnelle, les parents se retrouvent dans un monde chaotique, ils passent la majorité du temps à s'occuper de leur enfant handicapé. L'étude de Brust JD&Al(1992) a pu estimer le temps moyen que passent les mères avec leur enfant handicapé, soit 12 heures et 6 minutes avec 6 heures et 30 minutes dans les tâches vigilantes .L'enquête de l'institut Louis-Harris sur commande du magazine Déclic (Déclic : un magazine d'information sur le handicap) arrive aux mêmes résultats , 83 %des familles sondées ont déclaré passer plus de temps avec l'enfant handicapé avec une moyenne de 6 h et 25 minutes contre 2 h 36 minutes consacré aux autres enfants . Restoux P cité par (Mallangeau-Kianpisheh ,M.-J, 2014).

Selon Blanchon, Y.C et Allouard, G (1998), les mères consacrent plus de temps avec leur enfant que les pères ont montré : les mères s'occupent de leur enfant handicapé pendant 4heurespar jour alors que les pères passent uniquement 1h30 par jour.

Les parents notamment les mères devaient rester proches de leur enfant qui ne peut être seul, gérer ses troubles du comportement, l'accompagner vers des structures de prise en charge, ces contraintes ont de toute évidence, plusieurs impacts sur la vie quotidienne des parents :

**- Impact sur la situation professionnelle et économique :**

Les contraintes de temps imposées par l'enfant handicapé peuvent rendre le travail de leur parent difficile (Sharma, N, 2002; Harris, H, 2008).A ce propos Anderson, L., Larson, S., Lakin, C., & Kwak, N. (2002)ont montré l'impact du handicap de l'enfant sur la décision de prendre ou de quitter une profession, les horaires de travail et le temps de travail. En effet l'étude de Brehaut, et Al (2004) a conclu que 66 % des parents d'enfant avec paralysie cérébrale étaient en situation d'emploi au canada contre 81 % des parents de la population générale.

Ces limitations d'emploi des parents peuvent influencer leur bien-être psychologique (Guyard ,A, 2012) et la situation économique de la famille (Curran, AL., Sharples ,PM., White ,C., Knapp, M, 2001 ; Porterfield SL, 2002; Emerson, E, 2003).Ces conséquences sont liées aussi au milieu social moins élevé (Curran &Al ,2001),aux frais de soins de l'enfant qui ne sont pas garantis par les aides sociaux (Gordon, D., Parker, R., Loughran, F., & Heslop, P, 1996 ;Curran &Al, 2001; Dobson, B., Middleton, S., & Beardsworth, A, 2001), au statut mono ou biparental du couple (McCubbin ,MA, 1989) , à la perception parentale de la sévérité du handicap (Balkrishnan, R., Manuel ,JC., Smith ,BP., Camacho ,FT., Koman ,LA, 2004)au bien-être psychologique des parents et aux relations sociales et familiales(King ,G., King ,S., Rosenbaum ,P., Goffin,R, 1999).

**- Impact sur la vie familiale :**

Les résultats des recherches menés sur l'impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale sont contradictoires, certains relèvent des perturbations au sein du couple (Pirila &Al, 2005), le refus d'avoir d'autres enfants, des dysfonctionnements familiaux et la possibilité d'une séparation familiale, Crnic , K.A., Friedrich ,W.N. et Greenberg ,M.T, 1983; Dyson , L,

1993; Tétreault , S, 1993; Hornby, G, 1995; Tetreault,S ., J. Beaulieu , J. Bédard, G. Martin et V. Béguet , 2002) cité par (Dione,C.,Rousseau,N.,Drouin,C.,Vésina,C.,Mc Kinnon,S, 2006) (Yeh, C.H, 2002; Gray , D.E, 2003) ,d'autres révèlent que les couples vivent dans de meilleurs conditions qu'auparavant (Scelles , R, 2006) et considère la situation comme une occasion de partager des responsabilités, d'élargir leur communication (Lamarache C, 1985) et d'approfondir leurs liens conjugaux (Bobet R. et Boucher N, 2005).

Ces résultats contrastés peuvent être liés aux attitudes des parents qui peuvent avoir des conséquences déterminantes sur la réaction des autres membres de la famille car si le parent consacre toute son attention à l'enfant handicapé et néglige son conjoint et les autres enfants , les conflits apparaissent au sein de la famille (Lamarache C, 1985). les frères et sœurs de l'enfant handicapé se sentent délaissés par les parents et revivent un sentiment de jalousie.En effet ,la situation déstabilise la dynamique conjugale car les pères se sentent stressé à cause de leur besoin de passer du temps avec leur femme en l'absence de l'enfant (Heaman, 1995). Par ailleurs la façon d'accueillir un enfant handicapé par la grande famille et les professionnels jouent un rôle important sur le devenir de ces couples parentaux et sur celui de leur enfant. (Scelles , R, 2006)

#### **- Impact sur les relations sociales :**

Le fonctionnement social des parents d'enfant handicapé est différent de celui de la population générale , certains parents vivent dans un large réseaux social (Florian, V., Findler, L, 2001) alors que d'autre vivent un isolement sociale (Green ,S.E, 2003; Mugno,D., Ruta,L., D'Arrigo,V.G and Mazzone,L, 2007; Sen E, Yurtsever S, 2007) .

Nehring, I., Riedel ,C., Baghi ,L., Moshammer-Karb ,T., Schmid, R., Kries ,R.V(2014) affirment que 50% des familles d'enfant handicapé ont déclaré une restriction de participation à la vie sociale . de telles restrictions sont associées à la perte d'amis , à la détérioration des revenus de la famille, aux troubles du comportement de l'enfant et à la nature du handicap(Bobet R. et Boucher N, 2005; Blacher, J., McIntyre, L.L, 2006) .

Le manque de compréhension du handicap de l'enfant par la société , les amis ainsi que la famille les rendent moins tolérants jugeant les comportements de l'enfant comme étant le résultat d'une mauvaise éducation, poussent les parents à éviter toute sorte d'invitation et de contacts avec l'extérieur et les lieux publics.

### 3.3.3. Répercussions du handicap de l'enfant sur la QDV générale :

Comme il a été cité auparavant que le concept de la qualité de vie ne peut être mesuré que par ses domaines, certaines études (Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J, 2002) portant sur les familles d'enfant handicapé se contentent à la description de ces différents domaines de vie alors que d'autres (Grimm-Astruc, C, 2010 ; Dardas, L. A, Muayyad M. A, 2014) ajoutent une évaluation globale de la qualité de vie. Ceci dépend de l'objectif de l'étude et des instruments de mesure utilisés dans la recherche.

A ce propos l'étude jordanienne de (Dardas, L. A, Muayyad M. A, 2014) sur 184 parents d'enfant TED a montré que ces derniers estiment avoir une qualité de vie acceptable notamment dans les domaines de la santé physique et la relation sociale. La santé psychologique des deux parents semble limitée et la santé environnementale est très pauvre. Cette dernière est liée à la situation socio-économique des parents dont 80 % sont pauvres.

Grimm-Astruc, C (2010) a étudié l'impact des TED de l'enfant sur la qualité de vie générale, émotionnelle et adaptative des parents allemands et français. Les données ont été recueillies deux fois dans une durée de 12 mois d'intervalle. Les résultats ont montré que le handicap de l'enfant a un impact moyen sur la qualité de vie des pères et des mères, la vie émotionnelle des deux parents semble la plus touchée.

L'étude de Ben Thabet & Al (2013) citée auparavant a montré aussi que 54% des parents d'enfant handicapé connaissent une détérioration de leur qualité de vie en raison d'un certain nombre de facteurs comme :

- Le bas niveau socioéconomique, et d'instruction.
- le non-emploi dû au handicap de l'enfant.
- la présence d'un cas identique dans la famille.
- la dépression et l'anxiété.

Par contre aucun lien n'a été trouvé entre la dégradation de la qualité de vie et le sexe, l'âge des parents, l'ancienneté du handicap, le statut professionnel des parents.

La détérioration de la vie sociale était liée à la présence d'un handicap mental et à la dépendance de l'enfant de ses parents.

### **3.4. Déterminants de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents :**

Certes la présence d'un enfant handicapé au sein de la famille a un impact sur la qualité de vie des parents. Mais ce dernier peut varier d'une famille à l'autre à cause des caractéristiques des enfants, des parents et des prises en charge perçues comme des facteurs contribuant le plus à la détérioration ou l'amélioration de la qualité de vie des parents. La majorité des études focalisent leur intérêt sur l'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents, mais rare sont les recherches qui s'intéressent aux caractéristiques qui peuvent modifier cet impact.

#### **3.4.1. Caractéristiques des parents :**

##### **- Comparaison entre la qualité de vie des mères et pères :**

Les recherches sur la comparaison entre la qualité de vie des pères et mères d'enfant handicapé sont contradictoires, certaines études révèlent l'absence de différence entre les pères et les mères d'enfant handicapé au plan de la qualité de vie générale et ses domaines (Grimm-Astruc, C, 2010 ; Dardas, L. A, Muayyad M. A, 2014). D'autres études montrent, cependant, la présence d'une différence avec une influence plus importante chez les mères. ((Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledésert, B., ... Verrecchia, B, 2008; Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shinda, T., et Al, 2012 ; Aras & Al, 2014).

En effet certaines études trouvent une différence entre les pères et les mères uniquement dans certains domaines de la qualité de vie (Mugno & Al, 2007 ; Ben Salah Frih, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A., Salah, S., Rejeb, N, 2010; Samadi, S. A., McConkey, R., 2014).

L'étude iranienne réalisée par Samadi, S. A., McConkey, R (2014) sur 103 parents (58 mères et 45 pères) d'enfants avec TED, a montré que les mères avaient des scores significativement plus élevés que les pères dans les mesures de stress et le bien-être émotionnel. Mugno & Al (2007) arrivent aux mêmes conclusions et ajoutent que les mères subissent plus de conséquences sur leur bien-être physique que les pères alors que le niveau de détérioration des relations sociales était équivalent pour les deux parents.

L'étude de Ben Salah Frih, &Al (2010) a porté sur 49 familles d'enfants avec paralysie cérébrale qui ont rempli 3 questionnaires : SF12 pour évaluer la qualité de vie, le *Family Impact of Childhood Disability scale*(FICD) pour apprécier l'impact du handicap de l'enfant sur la famille et le questionnaire *hospital anxiety and depression scale* (HAD) pour une évaluation de la symptomatologie dépressive et anxieuse.

Les résultats ont montré que l'impact du handicap de l'enfant sur les mères été similaire à celui des pères. En effet deux domaines de la qualité de vie (physique et mentale) sont altérés chez les deux parents par ailleurs la différence a été remarquée entre les deux parents quant au risque de l'atteinte d'une dépression ; ce dernier était plus important chez les mères que chez les pères.

L'étude de Aras &Al (2014) a comparé la qualité de vie liée à la santé de trois groupes :349 parents d'enfant avec trouble de la communication réceptive et expressive ,131 parents d'enfant avec déficience auditive sévère et 146 parents d'enfant typique . Le SF 36 a été utilisé dans cette étude .Les résultats ont montré que les scores des mères étaient plus bas par rapport aux scores des pères dans tous les groupes .

Les mères d'enfant portant une déficience auditive sévère ont obtenu des scores très bas par rapport au pères dans les différents dimensions du SF36 , à l'expection de deux domaines : fonctionnement physique et santé générale ; ceci dit la qualité de vie liée à la santé des mères est détériorée par rapport à celle des pères dans les aspects de vie physique ,émotionnel et social .

L'étude jordanienne de Dardas &Al (2014) portant sur 184 parents d'enfant avec TED n'a relevé aucune différence entre les pères et les mères d'enfant TED dans la qualité de vie générale et ses domaines ( santé physique , psychologique , social et environnemental ) . Mais la comparaison des scores entre les parents a montré que les pères avaient des scores plus élevés (positif) dans le domaine des relations sociales alors que les mères ont marqué des scores élevés dans le domaine de la santé physique.Ce résultat a été expliqué par la culture (jordanienne) qui donne toute la responsabilité de prise de soin de la maison , des enfants et même du mari ,aux femmes .Les hommes disposent alors de plus d'opportunités d'être plus actif que les femmes dans la vie sociale. Les deux parents ont montré des corrélations similaires entre le niveau de qualité de vie,le degré de stress et les stratégies de coping .

**-Caractéristiques socio-démographiques autre que le genre des parents(Age,situation matrimoniale, niveau d'instruction,temps de travail ,nombre d'enfant à charge,soutien familial ):**

La recherche menée par Raysse ,P( 2011) et portant sur la validation du questionnaire PAR-DD-QOL a étudié dans le cadre de la validité discriminante de l'instrument ,la relation entre les scores du questionnaire (score de la QDV générale,score émotionnel,score adaptatif, score de l'item 17 ) et les caractéristiques reliées à l'enfant ,aux parents et à la prise en charge chez deux populations : parents d'enfant avec trouble du développement et parents d'enfants porteurs d'une maladie chronique ou aigue.

Les résultats concernant la relation avec les caractéristiques des parents ont montré que:

**Chez la population des parents d'enfant avec trouble du développement :**

- l'âge maternel est lié avec le score de l'item 17 et tend vers la significativité avec le score du domaine émotionnel.
- L'âge paternel a une relation qui tend vers la significativité avec le score de l'item 17 .
- La situation matrimoniale est liée uniquement au score adaptatif des mères.

**Chez la population des parents d'enfant avec maladie chronique ou aigue :**

- L'âge des mères et pères ont une relation significative avec le score du domaine adaptatif .
- L'âge des mères était lié exclusivement au score de la QDV générale.
- La situation matrimoniale est liée uniquement au score adaptatif et au score de la qualité de vie générale des mères et des pères.
- Le temps de travail des parents n'a aucun impact sur les scores identifiés par le questionnaire chez les mères et les pères .
- Le nombre d'enfants à charge n'est lié à aucun des scores du questionnaire chez les deux populations des parents.

Grim-Astruc,C (2010) obtient les mêmes conclusions pour l'activité professionnelle et le nombre d'enfants dans la fratrie en n'observant aucun impact sur la vie émotionnelle,la vie quotidienne et la qualité de vie générale des parents français et allemands .

Baghdadli,A.,Pry,R ., Michelon ,C.,Rattaz ,C (2014) ont étudié l'impact de l'autisme de l'adolescent sur la qualité de vie de 152 mères en utilisant le questionnaire PAR-DD-QOL. Ils ont trouvé que le nombre réduit de frères et sœurs de l'adolescent est lié avec un impact

modéré sur la vie émotionnelle des parents .Les résultats de l'impact du trouble sur la vie quotidienne des parents et leur qualité de vie générale ne sont pas significatifs . Les chercheurs ont également montré que l'âge des mères n'a aucune influence sur la vie émotionnelle,adaptative et qualité de vie générale .

La vie en couple des parents semble être un facteur favorisant une meilleure qualité de vie des parents .L'étude de Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, Carmen, & Adrien, J. L., (2010) portant sur la qualité de vie et le processus d'ajustement de 160 parents d'enfants avec autisme ou syndrome d'asperger ,montre que les parents vivant en couple avaient une meilleure qualité de vie que les parents célibataires .

La recherche chinoise de Shu , B .C, 2009 sur la qualité de vie de 107 parents d'enfants avec autisme (ayant rempli le questionnaire WHOQOL-BREF) a montré qu'il n'y a pas de différence entre la qualité de vie des mères occupant un emploi et celle des mères sans emploi . L'âge des parents et leur niveau d'instruction ne constituent pas également des facteurs susceptibles d'influencer la qualité de vie des parents .

L'étude de Dardas & Al (2014) a trouvé des résultats identiques pour le niveau d'instruction des deux parents (pères et mères ) mais les résultats étaient contradictoires pour le travail des mères , ces dernières présentent une qualité de vie plus élevée si elle occupent un emploi .

Le soutien familial appelé aussi support social informel est défini par toutes les aides émotionnelles (écoute ,encouragement ,empathie ) ,matérielles (aide financière ou domestique )et informationnels (conseil,renseignement ,orientation ) apportées par la famille (Presutto,E.,Goupil,G,Rogé,B, 2011)

Les études portant sur l'impact du soutien informel sur la vie de la famille des enfants avec déficience intellectuelle ont montré que le soutien des grands parents (Hastings, R. P, 1997; Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N., 2002),le soutien des amis ou d'un groupe religieux (Smith, T. B., Olivier, M. N. I., & Innocenti, M. S., 2001; Salovita, T., Itälina, M., & Leinonen, E, 2003; Jegatheesan, B., Miller, P.J., & Fowler, S., 2010) contribuent à la réduction du stress des parents .

En effet Wite.N & hastings ,R (2004) arrivent aux mêmes conclusions pour l'amélioration du bien-être des parents .

Une étude algérienne sur 54 parents d'enfants avec autisme a montré que l'impact sur les domaines émotionnel et adaptatif de la qualité de vie ainsi sur la QDVG est différent entre les parents bénéficiaires d'un soutien familial et les parents qui ne reçoivent aucun soutien familial (Achachera ,A, 2014).

De leur côté Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L.(2010) constatent que le soutien familial améliore l'optimisme des mères d'enfants présentant des TED .

Boyd, B. A, (2002) constate que les faibles niveaux de soutien social sont les prédicteurs de la dépression et de l'anxiété des mères d'enfant TED .

De leur côtéLustig, Daniel C.; Akey, Theresa( 1999)qui ont étudié 116 parents d'adulte avec retard mental, ont conclu que la cohésion de la famille et le soutien social contribuent à l'amélioration de la vie adaptative de la famille .

Le même constat est fait par Samadi & Al (2014) qui observent que les pères et les mères s'occupant ensemble de leur enfant et vivent avec la grande famille expriment un bas niveau de stress.

### **3.4.2.Caractéristiques des enfants :**

#### **-Caractéristique socio-démographiques :**

Dans des recherches de littérature nous n'avons trouvé que trois études qui ont vérifié l'impact des caractéristiques socio-démographiques des enfants sur la qualité de vie des parents.

L'étude de Greenley,R.N & Cunningham,C(2008) portée sur 55 parents d'enfant avec maladie inflammatoire de l'intestin qui ont rempli le questionnaire générique de la qualité de vie SF36 .

L'analyse des résultats n'a montré aucune influence de l'âge et de sexe de l'enfant sur la qualité de vie des parents . Ce résultat a été éprouvé par Baghdadli ,A &Al (2014) lors de leur étude sur les parents des adolescents TSA ,en effet les chercheurs ont montré que l'âge et le genre de l'adolescent ne sont pas liés avec les scores de l'impact sur la vie émotionnelle et adaptative.

Raysse ,P, (2011) qui a validé le questionnaire PAR-DD-QOL , qui fait l'objet de notre recherche, sur un échantillon de 590 parents d'enfant avec trouble du développement(TD) et 349 parents d'enfant avec maladie chronique ou aigue a relevé des résultats similaires chez la

population de parent d'enfant TD en ne mentionnant aucun lien entre l'âge et le genre de l'enfant et la qualité de vie générale , domaine émotionnel , domaine adaptatif et l'auto-appréciation par un parent de sa qualité de vie générale (évalué par l'item 17). Mais en l'observant avec le domaine adaptatif chez les parents d'enfant ayant une maladie chronique ou aigue .

le chercheur a pu montrer ainsi que le rang dans la fratrie était lié aux scores adaptatif , émotionnel et qualité de vie générale des mères d'enfant TD mais pas aux scores émotionnel, adaptatif et qualité de vie générale , des pères d'enfant TD et pères et mères d'enfant avec maladies chronique ou aigue et aux scores de l'item 17 des mères et pères TD .(Les résultats ne sont pas significatifs entre les trois scores du PAR-AR-QOL et les autres populations : pères d'enfant TD , pères et mères d'enfant avec maladies chronique ou aigue ainsi qu'entre l'item 17 et les populations des mères et pères d'enfant TD ).

#### **-Caractéristique clinique (type du handicap de l'enfant ):**

Plusieurs études ont montré que la catégorie diagnostique de l'enfant influence la qualité de vie des parents parmi ces études :

L'étude de Haimour ., A.I & Abu-Hawwash., R.M(2012) portée sur 306 familles saoudiennes d'enfants handicapés (86 parents ayant un enfant avec retard mental, 90 parents d'enfant avec troubles des apprentissages, 72 parents d'enfants avec handicap physique et 58 parents d'enfant avec autisme) .Les parents ont rempli la version arabe du questionnaire (WHOQOL-100).

La comparaison de la qualité de vie entre les différents groupes de parents a montré :

-une différence entre les parents d'enfant avec retard mental et les parents d'enfant avec autisme (les parents d'enfant avec autisme présentent une qualité de vie plus altérée)

- une différence entre les parents d'enfant avec retard mental et les parents d'enfant portant un handicap physique (les parents d'enfant avec handicap physique présentent une qualité de vie plus élevée).

-une différence entre les parents d'enfant avec autisme et les parents d'enfant avec handicap physique, les résultats de comparaison de moyennes étaient en faveur des parents d'enfant avec handicap physique.

En conclusion, les résultats de l'étude ont montré qu'il y avait des différences significatives

dans la qualité de vie des parents ayant un enfant handicapé en fonction de la catégorie diagnostic. L'analyse des réponses des sujets a montré que l'autisme est le trouble qui influence le plus la qualité de vie des parents, vient après la déficience intellectuelle enfin le handicap physique ou les parents démontrent une qualité de vie plus positive.

L'étude de Mugno & Al (2007) arrive aux mêmes résultats : les parents d'enfant avec trouble envahissant du développement reçoivent des conséquences éminentes sur la santé physique, psychologique et les relations sociales que les parents d'enfant avec retard mental ou paralysie cérébrale.

L'étude de Blacher, J ; McIntyre, L. L. (2006) sur quatre groupes de parents d'enfant handicapé (retard mental, paralysie cérébrale, syndrome de Down et autisme) de différents groupes culturels (latins et anglophones) a montré que l'autisme influence plus le bien-être des mères que les autres types de handicap. En effet les mères latines rapportent un niveau plus élevé de dépression que les mères anglosaxonnes.

En effet Tavormina, J.B., Boll, T.J., Dunn, N.J., Luscomb, R.I., & Taylor, J.R. (1981) ont comparé le vécu des parents ayant des enfants portant un des quatre types de handicaps : diabète, asthme, kyste fibrocytaire et déficience auditive. Les résultats ont montré que les parents dont l'enfant présente une déficience auditive expriment un stress plus élevé et une grande difficulté dans la gestion des troubles de leur enfant par rapport aux autres types de handicaps. Par contre les résultats sur la santé physique des parents ne semblent pas être significatifs.

L'étude comparative de Baghdadli, A & Al (2014) entre les parents d'adolescents TSA et les parents d'adolescents ayant une maladie chronique a démontré que les deux populations reçoivent un impact identique du trouble sur leur qualité de vie générale et leur vie émotionnelle, la différence est observée sur la perturbation de la vie quotidienne.

Les études sur le stress parental ont montré que ce dernier est influencé par la catégorie diagnostique de l'enfant (Dabrowska A1, Pisula E, 2010 ; Weitlauf Amy S ; Vehorn Alison C; Taylor Julie L ; Warren Zachary E, 2014).

Les mères ayant des enfants avec autisme présentent un niveau plus élevé de stress que les mères dont les enfants présentent d'autres pathologies.

En effet Eisenhower & Al (2005) ont montré que les mères d'enfants autistes expriment une plus grande détresse psychologique que les mères d'enfants trisomiques ou atteints de

paralysie cérébrale même si ces derniers présentent la même intensité des troubles de comportements.

La plupart de ces études ont montré que le type du handicap de l'enfant influence la qualité de vie des parents et ses domaines. Les parents ayant un enfant avec autisme semblent les plus influencés mais l'étude de Raysse,P (2011) a pu montrer que certes le type du handicap de l'enfant (TED, non-TED ) est lié avec le score de la qualité de vie générale et le score du domaine de l'adaptation dans la vie quotidienne des mères , mais il n'a aucun impact ni sur les scores de l'item 17 ( permet une auto-évaluation par les parents de leur qualité de vie générale)des pères et des mères ,ni sur le score du bien-être émotionnel des mères ni sur les scores de la qualité de vie générale, bien-être émotionnel et adaptatif des pères .

En effet l'étude de la validité discriminante du questionnaire PAR-QOL a montré que la catégorie diagnostique (maladies chroniques vs maladies aiguës) est liée uniquement au score adaptatif des mères.

### **3.4.3.Caractéristiques liées à la prise en charge :**

La prise en charge d'un enfant handicapé est appelée aussi soutien formel selon Schilling et Al (1984) ,elle concerne toutes les aides apportées par les professionnels envers l'enfant et sa famille .

#### **-Nature de la prise en charge :**

Le type de prise en charge ordinaire , spécialisé ou mixte semble avoir un impact sur la qualité de vie des parents.Ceci a été démontré dans l'étude réalisée par le CTNERHI en collaboration avec les CREAI et la DREES en 2005 , les parents dont l'enfant bénéficie d'une prise en charge spécialiséeéprouvent souvent le même sentiment de satisfaction que ceux dont l'enfant est scolarisé. Par contre les parents dont les enfants bénéficiant d'une prise en charge mixte se sentent incertains, quelques uns expriment un sentiment d'insatisfaction au début qui finira par une satisfaction dès que l'enfant commence à bénéficier d'une prise en charge adaptée. D'autres parents expriment un sentiment de satisfaction qui se dégrade au fur et à mesure tandis que d'autres présentent un sentiment de satisfaction globale. (Mahé ,T, 2005).

Cependant l'attitude des parents envers les professionnels et la prise en charge spécialisée sont différentes ,pour certains les professionnels spécialisés apportent de la satisfaction puisque ces derniers non seulement ils soutiennent les parents et leur rapportent de l'information mais ils comprennent aussi le handicap de leur enfant et arrivent à le gérer (Mahé ,T, 2005).Mais d'autres considèrent que personne ne comprendra mieux qu'eux cet enfant et juge négativement toute sorte d'intervention spécialisée. Il y a ceux qui se sont traumatisés lorsqu'ils ont laissé leur enfant avec d'autres plus handicapés. Une maman d'un enfant handicapé réclame : « *Quand j'ai vu les autres enfants, j'ai eu peur. Je ne voyais pas le mien comme ça, ça faisait collection* »(Association des paralysés de France, 1996).

En effet l'étude de Rattaz,C., Ledesert,B., Masson,O., Ouss,L., Ropers,G.,& Baghdadli,A (2014) sur la satisfaction de 530 familles envers la prise en charge spécialisée de leur enfant TSA ,a montré que les parents sont satisfaits de l'implication et de la motivation des professionnels mais ils se plaignent de l'insuffisance de la communication avec des professionnels ,du manque de leur implication dans les programmes individuels de leur enfant et de l'inadaptation des programmes aux enfants TSA .

#### **-La durée de la prise en charge :**

La durée de la prise de l'enfant handicapé a montré son impact sur qualité de vie de certains parents , Grim Astruc,C(2010) a réalisée une étude comparative franco-germanique sur l'appréciation de l'évolution de la qualité de vie des parents et les compétences de l'enfant TEDselon les durées de sa prise en charge pendant un an.24 familles françaises et 24 familles allemandes ont participé à l'étude en remplissant le questionnaire PAR-DD-QOL deux fois en temps initiale (T1) et en temps finale (T2) avec un intervalle de 12 mois.

Les résultats de l'étude ont montré que le temps de prise en charge spécialisée est lié uniquement à la qualité de vie générale des mères françaises en T1mais pas en T2( plus le temps de prise en charge est important, plus la qualité de vie des mères est affectée).Tandis ce que la prise en charge ordinaire influence le domaine émotionnel de la qualité de vie des mères en T2, mais pas en T1 en effet l'intensité des deux types de prise en charge n'influence pas la qualité de vie des pères français et mères et pères allemands. Bagndadli ,A&Al (2008) arrivent aux même conclusions concernant la prise en charge ordinaire , cette dernière ne mentionnent

pas de liens significatifs entre la durée globale de la prise en charge ordinaire et la qualité de vie des pères, mais en remarquant cependant le lien avec le domaine émotionnel des mères .

-la durée globale de prise en charge spécialisée n'avait pas d'impact sur l'évolution des scores de la qualité de vie des parents. Ce résultat a été ainsi confirmé par Raghavan ,P ( 2012) sur la population des mères d'enfant TED ,cette auteure a montré aussi que le temps total de la prise en charge mixte (spécialisé et ordinaire ) et la durée de la prise en charge ordinaire sont liés à la qualité de vie générale des mères .

Raysse,P (2011) de son coté a montré que le temps de prise en charge extrafamiliale été lié aux quatre scores d'impact sur la QDV des mères d'enfant avec trouble du développement (TD):score émotionnel ,adaptatif, qualité de vie générale et score de l'item17),ainsi avec les scores adaptatifs et totaux des pères d'enfant TD.Alors que les parents d'enfant ayant une maladie chronique ou aigue n'étaient pas influencés par cette durrée de prise en charge .

Baghdadli ,A &Al(2014) mettent en évidence que le temps de prise en charge élevé de l'adolescent TSA est lié avec un impact important sur le bien-être émotionnel des mères et sur leur adaptation dans vie quotidienne .

L'étude de forde &Al(2004),rapportent que le soutien professionnel à domicile permet de réduire le niveau de stress des parents ,améliore la QDV de la famille en offrant du temps libre et l'accès aux loisirs .

#### **-Le soutien financier:**

-L'étude Irlandaise de Chadwick ,D.D., Mannan ,H., Garcia Iriarte ,E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F,... Harrington G( 2013) sur 70 parents d'enfants avec déficience intellectuelle a montré que le bien être des parents est influencé par le soutien financier par l'état. Raysse (2011) confirme ce résultat en montrant que l'attribution d'une allocation d'éducation(AEEH) d'enfant avec trouble du développement et enfant avec maladie chronique ou aigue était liée avec le score émotionnel ,adaptatif et le score de la qualité de vie générale chez les 2 parents (pères et mères )ainsi avec l'item 17 qui permet l'autoévaluation par un parent de la qualité de vie globale chez la population de parents d'enfant TD .

Grimm-Astruc,C (2010) a constaté le contraire chez la population française mais pas chez la population allemande , l'allocatioin (AEEH) semble influencé le bien-être émotionnel des mères allemandes et la qualité de vie générale de leurs conjoints .

L'influence perçue par les parents d'enfant handicapé sur leur qualité de vie est différente d'une famille à l'autre , cette différence est due à certaines caractéristiques relatives à l'enfant , aux parents et à la prise en charge . certaines caractéristiques telque celle de l'enfant ou des parents ne peuvent pas être modifiées pour améliorer la qualité de vie des parents mais d'autre peuvent être améliorée en particulier le soutien appoté aux parents en terme de programme et service, car ce dernier reste mal connu et insuffisant ,ce qui complique la vie des parents .

### **3.5. Les études interculturelles sur l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents :**

Il existe à notre connaissance très peu d'études interculturelles sur la qualité de vie des parents ayant un enfant handicapé ,en particulier dans les pays en voies de développement.

L'étude d'Aznar et Castanon (2005) réalisée sur 240 parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle,dans 12 pays d'Amérique latine, déduit une variation du sens et de structure du concept de la qualité de vie d'une culture à l'autre .

Chou, Y. -C., Lin, L. -C., Chang, A. -L., & Schalock, R. L.(2007) dans leur étude sur la qualité de vie de 792 familles de personnes présentant une déficience intellectuelle á Taiwan ont mis en évidence le contexte culturel dans l'impact d'un enfant différent sur sa famille á Taiwan .

La recherche comparative franco-germanique de Grimm-Astruc(2010)déduit une différence significative entre la qualité de vie générale des mères françaises et allemandes dans la première évaluation . Le handicap de l'enfant a un impact plus important sur la qualité de vie des mères allemandes que sur celles des mères françaises. Les résultats ne sont pas significatifs chez la population des pères.

Dans la deuxième évaluation(après 12 mois) ,bien que les résultats n'étaient pas significatifs chez les mères et les pères ,la population allemande a noté des scores plus négatifs que la population française .

Quant à Raghavan ,P (2012)qui a étudié la qualité de vie des mères de 30 enfants TED(15 indiens et 15 français) , n'a montré aucune différence entre la qualité de vie des mères indiennes et françaises .

En résumé ,les résultats contradictoires illustrent que la culture n'influence pas toujours la qualité de vie des parents d'enfants handicapé ,cette déduction reste limitée à cause des études minoritaires sur le concept.Il est donc nécessaire de multiplier les études interculturelles afin de préciser le rôle de la culture dans la qualité de vie des familles et de bénéficier des expériences des autres pays pour perfectionner nos modes d'interventions auprès des familles qui souffrent ainsi leurs enfants .

#### **4. Adaptation transculturelle d'un questionnaire :**

L'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure s'avère un aspect méthodologique très important pour les recherches comparatives internationales, mais cette dernière paraît difficile à réaliser du fait de la consommation importante du temps et des ressources financières (Beaton ,D. E, Bombardier,C,Guillemin,F and Ferraz,B.M, 2000).

En effet l'adaptation et la vérification des qualités psychométriques des questionnaires dans la langue cible nécessite une méthodologie rigoureuse. Plusieurs guides d'adaptation transculturelle des questionnaires existent dans la littérature (Vallerand, R.J, 1989; Guillemin ,F., Bombardier ,C., Beaton D, 1993; Bullinger ,M., Alonso,J.,Apolone ,G., Leplège ,A., Sullivan ,M., Wood-Dauphinee,S., Gandek,B... &Ware, JrAl, 1998; Bouletreau A ,Chouanière D,Wild P et Fontana J.M, 1999; Beaton ,D. E &Al, 2000; Wild,D.,Grove ,A.,Martin,M ., Eremenco,S.,Mc Elroy ,S. , Verjee-Lorenz ,A. , Erikson,P, 2005; Sousa ,V.D and Rojjanasrirat,W, 2011) .La majorité des traductions et des adaptations des questionnaires en langue arabe de qualité de vie ont pris le guide de Guillemin &Al. (1993 ) comme référence (Al Sayah , F ; Ishaque,S ; Lau ,D, 2013).

Cependant l'examen de différents guides de traduction et de validation transculturelle des questionnaires a indiqué un consensus entre les groupes d'experts sur la réalisation de cette procédure en deux étapes importantes :

- La traduction du questionnaire et la vérification de son équivalence avec la version originale.
- La vérification empirique de la validité de la version traduite.

Chacune de ces étapes nécessite une méthodologie rigoureuse et sous-tendent plusieurs étapes indispensables dans l'adaptation transculturelle d'un questionnaire.

#### **4.1. La traduction du questionnaire et la vérification de son équivalence avec la version originale :**

Dans notre recherche nous avons choisi la méthode traduction –rétro traduction, elle est jugée par des chercheurs comme étant la plus adéquate dans la réalisation d'une version préliminaire (Brislin,R.W, 1986 ; Brislin ,R.W ,Lonnell ,W.J & Thorndike ,1973 ) cités par (Vallerand ,R ,1989). Cette méthode consiste à traduire le questionnaire de la langue originale à la langue cible par des personnes bilingues, puis le retraduit de la langue cible à la langue originale par d'autre personnes qui n'ont pas participé à la première étape. La passation par toutes ces étapes de traduction permet de conserver les nuances sémantiques. (Streiner,D.L& Norman, G.R,2003).

La méthode traduction –rétro traduction nécessite plusieurs étapes dont la première est :

##### **➤ La traduction préliminaire :**

Afin d'obtenir une traduction préliminaire de bonne qualité, il est recommandé :

-De solliciter aux moins deux traducteurs pour traduire le questionnaire de la langue originale à la langue cible. L'obtention de deux versions préliminaires permettra aux traducteurs de discuter par la suite les divergences entre les deux versions traduites et détecter les erreurs de traduction des items ambigus de la version originale.

-Que les traducteurs doivent être bilingues, leur langue maternelle est de préférence la langue cible.

- Que les traducteurs traduisent le questionnaire indépendamment les uns des autres.

- Que les traducteurs du questionnaire de la langue originale à la langue cible soient informés sur le questionnaire et l'objectif de l'étude. (Beaton, D &Al ,2000).

- D'impliquer des traducteurs qualifiés mais de différents niveaux d'études et de spécialités variées afin d'éviter le risque d'influence par la culture psychologique et l'utilisation d'un vocabulaire peu accessible à la population tout venant (Guillemin &Al, 1993; Sousa & Rojjanasrirat, 2011).

➤ **Evaluation des traductions :**

Cette étape réunit le coordonnateur du projet avec les traducteurs qui ont traduit le questionnaire pour discuter les divergences des traductions obtenues et proposer des équivalences des concepts mesurés. Cette réunion permettra par la suite d'obtenir une nouvelle version consensuelle dans la langue cible. (Beaton, D & Al, 2000).

➤ **La retrotraduction :**

La retrotraduction consiste à traduire le questionnaire de la langue cible à la langue originale. Il s'agit d'un processus de contrôle de qualité de la première traduction, cette étape amplifie les formulations ambiguës dans les traductions et identifie les questions problématiques. (Guillemin & Al, 1993)

Afin d'éviter certains biais, il est préférable :

- D'impliquer le même nombre de traducteurs que la première traduction, ayant la langue originale comme langue maternelle.
- De n'informer les traducteurs ni sur l'objectif de l'étude, ni sur la version originale du questionnaire. (Bouletreau & Al, 1999)
- Que les traducteurs ne soient des médecins ou des experts du domaine exploré .

➤ **Evaluation et modification de la version préliminaire :**

Cette étape doit être réalisée, par un comité d'expert multidisciplinaire, sont inclus des experts dans le domaine à explorer, des professionnels de la langue et les traducteurs qui ont participé au processus de traduction-rétro traduction. Afin d'obtenir une version pré-finale du questionnaire dans la langue cible, le comité d'expert doit comparer la version retraduite et la version originale et vérifier l'équivalence de cette dernière avec le questionnaire pré-finale dans quatre domaines (Beaton, & Al, 2000 ; Sousa ,V.D & Rojjanasrirat, W, 2011) :

**Equivalence conceptuelle :** Il s'agit de vérifier si certains concepts traduits littéralement ont la même représentation dans la culture cible.

**Equivalence sémantique (sens des mots) :** il s'agit de vérifier si les mots traduits ont le même sens dans les deux cultures, les items du questionnaire ont plusieurs sens dans la culture cible et s'il y a des difficultés grammaticales dans la traduction des items.

**Equivalence idiomatique :** cette dernière dépasse le simple sens des mots. Selon de dictionnaire LAROUSSE(2006) « L'idiome est tout instrument de communication linguistique

utilisé par telle ou telle communauté », il est difficile à traduire. Le comité d'expert doit donc trouver des expressions familières à la population cible pour dire des choses qui se disent autrement d'une langue ou d'une culture à une autre.

**Equivalence expérientielle :** elle consiste à vérifier la validité des items dans la population cible, cependant certaines situations évoquées dans la version originale, même si elles sont traduites, ne peuvent être vécues par la population cible. Les items du questionnaire doivent être remplacés par des items similaires qui sont, en fait, connus dans la culture cible.

➤ **Le prétest :**

Bien que la version expérimentale du questionnaire est réalisée par une équipe pluridisciplinaire, il est important de noter que ceci ne garantit pas sa bonne perception auprès de la population cible car plusieurs recherches (Russel .D, 1982; MC Auley .E & Gross.G B, 1983) ont souligné qu'il n'y a pas toujours une relation entre la perception de l'expérimentateur et celle des membres de la population visée. La réalisation d'un prétest auprès de la population cible est donc indispensable, elle permettra de vérifier non seulement la bonne compréhension et la clarté des items mais aussi si ces derniers sont formulés dans un langage accessible à la population cible. Le nombre de personnes recommandées pour le prétest varie entre 30 et 40(Beaton & Al, 2000; Acquadro C, Katrin Conway k, Hareendran A, Aaronson N, 2008).

Le prétest peut être réalisé au moyen de deux méthodes : le sondage aléatoire et la méthode du test-retest. Nous nous sommes servis de la première méthode pour vérifier la clarté des items et l'acceptabilité du questionnaire PAR-AR-QOL auprès de la population interviewé et de la deuxième méthode pour étudier la fiabilité du questionnaire.

Chaque personne qui répond au questionnaire est invité à expliquer sa réponse et ce qu'il entend par chaque item. Cela assure que la version expérimentale est comprise de façon équivalente à la version source .La distribution des réponses est ainsi vérifiée par le nombre élevé des réponses manquantes ou uniques sur les items du questionnaire (Beaton & Al, 2000).Des modifications peuvent être apportées à la version expérimentale après la réalisation du prétest.

## **4.2. La vérification empirique de la validité de la version traduite :**

La vérification des propriétés psychométriques d'un instrument traduit est très importante pour la fiabilité des résultats car la validité d'un instrument démontré dans un pays ne garantit pas sa validité dans les autres pays.

L'utilisation des questionnaires pour évaluer des phénomènes dans les différents pays sans aucune adaptation interculturelle risque donc de créer certains biais de recherche.

Les échelles de qualité de vie doivent donc posséder les qualités suivantes : validité, fidélité. Ces concepts sont utilisés depuis longtemps dans le cadre de l'évaluation psychométrique des tests et sont présentés dans la plupart des ouvrages de référence (Laveault, D & Grégoire, J, 2014; Streiner & Norman, 1995).

### **4.2.1. La validité :**

Elle représente la qualité la plus importante dans un questionnaire, elle permet de vérifier si l'instrument est capable de mesurer ce qu'il est supposé mesurer (Guyatt, G. H., Kirshner, B. & Jaeschke, R, 1992) Pour cela plusieurs approches sont utilisées pour vérifier les différentes facettes de la validité :

#### **4.2.1.1. La validité apparente :**

La validité d'apparence est appelée aussi validité faciale (face validity), il s'agit d'une évaluation de surface et de valeurs apparente des items par l'utilisateur lui-même (Fermanian, J, 1996 ; Levault, D & Grégoire, J, 2014). Ce dernier doit exprimer sa compréhension des items et si les échelles de réponses sont claires et suffisantes pour lui permettre de rapporter son expérience. Comme il doit donner son opinion sur la clarté de la langue utilisée, la pertinence et l'acceptabilité des items et du questionnaire dans son ensemble. (Preedy, Victor R., Watson, Ronald R, 2010)

Compte-tenu du caractère subjectif et superficiel de la validité d'apparence, cette dernière reste insuffisante pour juger qu'un questionnaire est valide. D'autres types de validité devront donc être vérifiés.

#### **4.2.1.2. La validité de contenu (content validity) :**

La validité de contenu est différente de la validité apparente .Ce type de validité est satisfaisant lorsque les composantes du questionnaire (items , consignes données aux sujets , temps de passation ,modalités de réponses ) permettent une bonne appréciation du concept visé (Laveault ,D & Grégoire,J, 2014), mais ce dernier est difficile à réaliser puisque la qualité de vie reste un concept très large ambigu, manque de consensus dans sa définition et reste difficile à l'évaluer.

En effet aucun indice ou méthode rigoureuse n'existe pour mesurer la validité de contenu.

L'avis d'expert et le jugement des sujets sur le questionnaire peuvent être importants pour vérifier ce type de validité (Laveault ,D & Grégoire,J, 2014).

La validité de contenu peut être confondue avec la validité de construit, mais ces derniers sont deux types de validité différentes. Des chercheurs ont considéré que la validité de contenu est une composante de la validité de construit. (Haynes, S. N., Richard, D., & Kubany, E. S., 1995)Puisqu' elle a un rapport avec le construit d'un questionnaire.

#### **4.2.1.3. La validité de critère :**

La validité de critère d'un questionnaire est obtenue lorsque ce dernier est corrélé fortement avec un autre questionnaire déjà validé et mesurant le même concept « gold standard ».

La validité de critère est dite concomitante (concourante) lorsque les deux instruments sont administrés au même moment, et prédictive si le critère est obtenu plus tard (András P. Keszei, Márta Novak, David L. Streiner, 2010).

Selon Vallerand (1989) la validité concomitante et de contenu d'un questionnaire traduit sont démontrées s'il y a une forte corrélation entre les deux versions du questionnaire (traduite et originale),Ceci nécessite le recours à des sujets bilingues qui remplissent ces deux versions.

Plusieurs méthodes existent pour examiner la validité concomitante et de contenu :

-Technique par analyse d'énoncés (Haccoun ,R .R, 1987) : est réalisée en administrant les deux versions du questionnaire (originale et traduite) à un groupe de sujets bilingues .L'analyse statistique des réponses peut être effectuée en calculant des coefficients

de corrélation entre les scores totaux ou encore entre chacun des items des deux versions originale et traduite.

-La seconde technique consiste à proposer aux sujets bilingues de répondre à un des quatre types de questionnaire avec des items contrebalancés.

Quatre groupes de sujets sont donc formulés :

-le premier groupe doit répondre seulement à la version originale.

-le deuxième groupe répond uniquement à la version traduite.

-le troisième groupe remplit la première moitié du questionnaire en langue originale et la deuxième moitié en langue cible.

-Le dernier groupe remplit la première moitié du questionnaire en langue cible et la deuxième moitié en langue originale.

Les réponses des sujets sont analysées au moyen d'une analyse de variance entre les scores totaux des quatre groupes de sujets. Les deux versions sont jugées équivalentes s'il n'existe aucune différence ( $p > 0.10$ ) entre les scores des quatre groupes.

En ce qui concerne l'analyse statistique des réponses, il existe une autre technique statistique plus rigoureuse que les corrélations, il s'agit du calcul des tests T indépendants entre chacun des items des deux versions originale et traduite. L'équivalence des deux versions du questionnaire est démontrée si les résultats indiquent des tests-t indépendants non significatifs ( $p > 0.10$ ).

Cette procédure de la validité concomitante pose le problème de choix des sujets bilingues, qui est résolu par la méthode de Gonzalez Reigoza (1976) et modifié par (Vallerand, R.J, 1989).

La méthode consiste à demander aux sujets d'indiquer sur une échelle variant de 1(un peu) à 4 (parfaitement) leur niveau de lecture, d'écriture, d'expression et de compréhension d'une conversation dans les deux langues originale et cible. Les sujets sont jugés comme bilingues s'ils obtiennent un score total des quatre domaines supérieur ou égale à 12 dans chacune des deux langues.

Certes, si les résultats de l'analyse statistique ont montré une équivalence entre la version originale et la version traduite, la validité du contenu et concomitante du questionnaire traduit sont assurées, mais ces résultats ne sont pas suffisants pour juger que la version traduite du questionnaire présente de bonnes qualités psychométriques. Il est donc recommander de

vérifier les autres types de validité et de fidélité de la version traduite pour pouvoir autoriser son utilisation dans la pratique clinique.(Vallerand, R.J, 1989).

#### **4.2.1.4. La validité de construit (construct validity) :**

La validité de construit est l'approche la plus rigoureuse pour démontrer la validité d'un instrument (Guyatt & Al,1992), elle tente de vérifier que le questionnaire est bien formulé selon la théorie sous-jacente ( Fortin F, 1994) .Dans le cas de la traduction des questionnaires psychologiques, la validité de construit permet de s'assurer que la théorie qui sous-tend l'instrument est valide même dans la culture pour laquelle le questionnaire est utilisé (Vallerand, 1989).

Il existe plusieurs approches pour démontrer la validité de construction :

**- Les méthodes d'analyses factorielles :** elles sont le plus utilisées dans les recherches de développement des échelles de mesure en sciences sociales (Floyd,F & Widman, K .F, 1995) et permettent de vérifier que les items qui évaluent le même critère sont beaucoup plus corrélés entre eux qu'avec les items qui mesurent des critères différents (Anastasi,A & Urbina, S, 1997).

Les poids factoriels permettent d'identifier la liaison rassemblant un facteur commun aux items qu'il l'appartient. Ils sont significatifs lorsqu'ils ont une valeur supérieure ou égale à 0,4.

Il a deux types d'analyse factorielle, exploratoire et confirmatoire (Clark , L.A. & Watson,D, 1995; Floyd,F & Widman, K .F, 1995; Streiner, D. L, 1994)

L'analyse exploratoire est utilisée habituellement en premier lieu, lorsque les données empiriques sont limitées. Elle permettra d'identifier le nombre de facteurs retenu dans un instrument de mesure et vérifier si ces derniers sont corrélés entre eux (Stevens,J, 1996; Tabachnick B. & Fidell, L. S, 1996). Cette méthode est toujours suivie par une analyse confirmatoire qui permettra de mettre à l'épreuve le modèle obtenu.

#### **-L'analyse multitrait :**

L'analyse multitrait a été proposée par Campbell D. T & Fiske D. W(1959), elle a un rôle important pour vérifier la validité de construit d'un instrument (Dumenci L, 2000) et permet ainsi d'étudier la fidélité du questionnaire qui est obtenue par la vérification de sa consistance

interne, cette dernière est démontrée lorsque la corrélation entre le score de chaque item du questionnaire et le score total du domaine dans lequel il appartient sont  $\geq 0.4$ . (Stewart A. L & Ware J. E, 1992)

L'analyse multitrait est démontrée en vérifiant plusieurs approches (Eid M & Nussbeck F. W, 2009) :

-Les corrélations entre le score de chaque item et le score total du domaine dont lequel il appartient doivent être supérieures à celui du score total de l'autre domaine (Fayers,P & Machin,D, 2007).

- Tous les items du questionnaire doivent avoir à peu près des corrélations identiques avec le score total du questionnaire. Cela signifie la cohérence du niveau d'information des réponses obtenues à un item quant au construit mesuré (équivalence des corrélations item-score total).

-Les items mesurant le même construit doivent avoir des variances équivalentes. Si ce n'est pas le cas, une standardisation des résultats est nécessaire.

- **La cohérence interne de l'instrument** : elle correspond à l'homogénéité des items constituant une échelle de mesure. En termes de calcul statistique le coefficient alpha de Cronbach permet d'estimer les corrélations de chaque item avec le score total du domaine auquel il appartient ainsi que la corrélation avec une note totale du questionnaire (Cronbach, L. J, 1951).

La valeur d'alpha Cronbach peut varier de 0 à 1, elle est influencée par le nombre d'items de l'échelle. Une valeur supérieure à 0,70 est considérée comme satisfaisante, supérieure à 0,80 bonne et à 0,90 excellente. (Cortina, J. M., 1993; Bland, J. M., & Altman, D. G, 1997; Berdeaux, G &Al, 1998).

Un coefficient alpha trop élevé pourrait être obtenu avec un nombre important d'items, mais ce coefficient trop élevé peut indiquer une certaine redondance parmi les items au lieu de prouver une bonne cohérence interne de l'échelle. (Moret, L. ; Mesbah, M. ; Chwalow, J. ; Leliouche, J, 1993).

**-La validité convergente** :

Consiste à vérifier si les différentes mesures d'un même construit sont suffisamment corrélés. (Ong, A. D., Manfred H. M & Dulmen ,V, 2007).

La présente étude a établi la validité convergente du questionnaire PAR-AR-QOL de la même

façon que celle du questionnaire français PAR-DD-QOL .Les corrélations ont été donc réalisées entre les scores obtenues de chaque item du questionnaire et les scores de l’item 17 qui évalue la qualité de vie globale .

#### **-La validité discriminante :**

Elle correspond à la capacité des scores d’un instrument de distinguer des échantillons différents selon leurs caractéristiques au sein de la population étudiée (Berdeaux, G &Al, 1998).

Afin de vérifier la capacité du PAR-AR-QOL à discriminer des sous-groupes de différentes caractéristiques au sein de la population étudiée, trois types de caractéristiques ont été recueillies dans la présente recherche :

- Caractéristiques relatives aux parents d’enfants handicapés.
- Caractéristiques relatives aux enfants handicapés.
- Caractéristiques relatives à la prise en charge des enfants.

Ces trois types de caractéristiques sont expliqués dans le chapitre de la méthodologie de la recherche.

Il existe plusieurs méthodes pour vérifier la validité de construit dont la plus utilisée est l’analyse factorielle mais pour être plus rigoureux, il est recommandé d’utiliser toute les méthodes indiquées auparavant (Venkatraman N., Grant J.H., 1986).

#### **4.2.2. La fidélité :**

Afin d’affirmer la validité du questionnaire il est indispensable d’évaluer sa fidélité, cette dernière est réalisé si le questionnaire est cohérent et reproductible.

La reproductibilité du questionnaire ou stabilité temporelle vise à examiner la capacité du questionnaire à obtenir des résultats similaires lors de la deuxième administration.il s’agit de la méthode test-retest (Bouletreau, A & Al ,1999).

Le coefficient de corrélations intra-classes est le test qui permettra de calculer le degré de corrélation qui existe entre les réponses des sujets qui remplissent le même instrument à des temps différents ( Field,A , Miles,J & Field,Z, 2012). Une corrélation supérieure à 0,60 est généralement souhaitable (Shrout, P. E., & Fleiss, J. L., 1979). Aucune méthode n’existe pour

déterminer un délai entre le test et le retest (Marx, R. G., Menezes, A., Horovitz, L., Jones, E. C., & Warren, R. F, 2003).

En résumé, la simple traduction d'un questionnaire dans une autre langue n'est pas suffisante l'adaptation de ce dernier est indispensable pour permettre son utilisation dans une nouvelle culture.

L'adaptation transculturelle nécessite la passation par toutes les étapes citées au paravent, ces étapes sont utilisées par plusieurs chercheurs dans la traduction et la validation des questionnaires de la qualité de vie. Cependant , certaines étapes telle que la validité concomitante sont négligées dans plusieurs adaptations des questionnaires de qualité de vie (Fukuhara Shunichi &Al, 1998; Schmidt, S., Riel,R ., Frances,A ., Lorente Garin, J.A ., Bonfill,X.,Martinez-Zapata,M.J..., Ferrer,M, 2014).

## **II. OBJECTIFS ET ATTENTES:**

### **1. Objectifs :**

L'objectif de cette étude est la traduction en arabe et la validation du questionnaire par-qol d'autoévaluation de la qualité de vie des parents liés aux troubles de l'enfant afin de bénéficier d'un outil adapté à l'environnement algérien qui contribuera à l'échange et au partage d'un savoir commun et permettra le développement des études comparatives internationales.

Cette recherche a également pour but d'évaluer les conséquences des troubles de l'enfant dans la vie des parents algériens qui souffrent et de vérifier si les répercussions sont identiques à celle des parents français.

De ces objectifs nous pouvons déduire : des objectifs principaux et secondaires.

#### **-Objectifs principaux :**

- Traduire le questionnaire PAR-QOL en langue arabe et évaluer ses qualités psychométriques afin de vérifier la pertinence interculturelle et l'équivalence conceptuelle avec la version originale.
- Adapter le questionnaire à tous types d'handicap et comparer les résultats obtenus à ceux de la validation française.
- Dans l'objectif d'examiner la validité discriminante de l'instrument, nous allons chercher parmi les variables étudiées celle qui pourront être reliées aux scores (total, adaptatif et émotionnel) obtenus par le questionnaire PAR-QOL.

#### **-Objectifs secondaires :**

- Evaluer la qualité de vie des parents algériens vivant avec un enfant handicapé et dont la souffrance n'a jusqu'à présent pas fait l'objet de mesure objective.

### **2. Attentes :**

La présente étude contient les attentes suivantes :

- On s'attend à ce que l'âge des parents ait un impact sur leur qualité de vie.
- On s'attend à ce que la situation matrimoniale ait un impact sur la qualité de vie des parents d'enfants ayant un handicap.
- Plus le nombre d'enfants dans une famille est grand plus la responsabilité des parents augmente. On prévoit donc que le nombre d'enfants à charge des parents influence leur qualité de vie.
- On s'attend à ce que le niveau d'instruction des parents ait un impact sur leur qualité de vie.

-Les parents qui travaillent à temps plein profitent moins de leur temps libre que les parents qui travaillent à temps partiel ou ne travaillent pas .On présage de ce fait que le temps de travail retentit sur la qualité de vie des parents.

-On s'attend à ce que l'âge de l'enfant handicapé influence la qualité de vie des parents.

-On s'attend à ce que le sexe de l'enfant handicapé ait un impact sur la qualité de vie des parents.

-On s'attend à ce que la place de l'enfant handicapé dans la fratrie influence la qualité de vie des parents.

- On s'attend à ce que certains handicaps impactent la qualité de vie des parents par rapport à d'autres.

- On s'attend à ce que le soutien familial influence la qualité de vie des parents.

-On prévoit que le type de prise en charge de l'enfant handicapé (spécialisé, ordinaire ou mixte) a un impact sur la qualité de vie des parents.

-On s'attend à ce que le temps de prise en charge soit inversement proportionnel à l'impact du handicap sur la qualité de vie des parents ; plus l'enfant est présent avec les parents plus l'impact est fort.

-Les parents ayant un enfant handicapé ont le droit de bénéficier d'une pension pour les aider à prendre en charge de leur enfant : On s'attend à ce que ce soutien financier institutionnel influence la qualité de vie des parents.

-Les mères étant plus présentes auprès de leurs enfants, on prévoit donc à ce que l'influence du handicap soit plus accentuée chez les mères que chez les pères.

### **III. METHODOLOGIE:**

Ce chapitre présente le processus de traduction et d'adaptation d'une version générique nommée PAR-QOL (annexe 2), qui évalue les conséquences des troubles de l'enfant sur la qualité de vie de leur parents. Cette version a été créée dans le cadre de la validité transnosographique du questionnaire PAR-DD-QOL (*parental development disability quality of life*). Ce questionnaire a été adapté à l'environnement français dans lequel il a montré de bonnes qualités psychométriques.

#### **1. Cadre de la recherche :**

Cette recherche est de type expérimental, et vise à évaluer les qualités psychométriques d'un questionnaire d'autoévaluation de la qualité de vie de parents d'enfants handicapés. Après la préparation d'une version préliminaire du questionnaire original PAR-QOL dans la langue arabe, nous avons proposé le questionnaire aux parents d'enfants handicapés. L'étude est menée dans plusieurs centres de prise en charge des enfants handicapés :

- Les centres de prise en charge des enfants : déficients intellectuels – sourds – aveugles – autistes – asmathiques à Tlemcen
- Ecole primaire à Oran qui inclut les enfants avec autisme.
- Services de pédiatrie et de chirurgie infantile du CHU de Tlemcen.

Les parents ont répondu aux 17 questions du questionnaire PAR-QOL. Les données cliniques et sociodémographiques sont recueillies à partir du dossier psychologique ou médical de l'enfant.

#### **2. Evaluation de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents :**

##### **2.1. Critères de choix du questionnaire :**

Le questionnaire PAR-QOL est choisi pour répondre à nos objectifs de recherche qui vise à traduire et valider un instrument court qui mesure les conséquences des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents. Les avantages de ce choix étant de faciliter la poursuite des études

auprès d'une population algérienne, la comparaison avec des études étrangères et fournir un questionnaire au profit des praticiens confrontés à la question de l'évaluation de l'impact des troubles de l'enfant sur la vie des parents pour les soutenir.

**-Critères généraux :**

-Le choix du questionnaire PAR-QOL a pris en considération les critères généraux applicables dans la sélection d'un questionnaire de qualité de vie administré. Il n'est pas inutile de rappeler ces critères cités dans la revue de littérature<sup>1</sup> :

-Questionnaire simple et bref, ne dépassant pas les 10 à 15 minutes de temps de réponse pour ne pas nuire à la qualité des données récoltées.

-Permet aux parents de répondre aux questions de manière autonome.

- Le questionnaire devrait mesurer non seulement l'aspect physique mais aussi les champs émotionnel, social et occupationnel de la santé.

- La version originale présente de bonnes qualités psychométriques.

-Disposer des scores récapitulatifs facilitant l'analyse statistique.

**-Critères spécifiques :** sont pris en compte dans la sélection de cet instrument (PAR-QOL) les critères suivants :

-Accessibilité à l'adaptation dans l'environnement algérien.

-Outil destiné aux parents.

-Questionnaire générique permettant d'évaluer les conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

## **2.2. Description du questionnaire PAR -QOL :**

La version originale du questionnaire PAR -QOL est le questionnaire PAR-ENT-QOL effectué par l'organisme de recherche MAPI (MAPI values-Lyon), et financé par Pierre Fabre Médicament SA(Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P, 1998).

Le PAR-ENT-QOL est conçu pour évaluer les conséquences des maladies rhinopharyngites et otites des enfants âgés de 2 à 4 ans sur la qualité de vie des parents.

La première étape de l'élaboration du questionnaire a consisté à sélectionner à partir d'une recherche de littérature une liste d'items qui pourrait être pertinente pour évaluer la QDV des parents dont les enfants souffraient des troubles ORL. La liste comprend les concepts suivants : l'organisation de l'emploi du temps à court et long terme, les relations familiales, interaction

---

<sup>1</sup> Voir : 2.Qualité de vie (page 22).

entre maladie de l'enfant et travail du parent, l'activité sociale, impact émotionnel de la maladie, troubles du sommeil, détérioration du moral et de la qualité de vie des parents.

La deuxième étape, destinée au choix des items du questionnaire, s'est concrétisée en deux réunions de travail. La première réunion a été consacrée aux entretiens avec des parents de 7 familles appartenant à différents niveaux socio-économiques, tranche d'âge, sexe, et situations familiales pour vérifier la compréhension, l'acceptabilité et la validité du contenu du questionnaire et la deuxième a été réalisée avec un pédiatre pour examiner le questionnaire.

Ces réunions ont permis de produire un questionnaire de 18 questions avec des réponses graduées en 5 points (type LIKERT) (Likert, R, 1932), allant de la réponse «pas du tout» à la réponse «énormément» pour les questions 1 à 15 qui sont spécifiques à l'évaluation de l'intensité des difficultés. La question 16 relative à la fréquence des troubles du sommeil allant de la réponse «jamais» à la réponse «à chaque fois», la 17<sup>ème</sup> question est posée sur la satisfaction du traitement et dont les réponses vont de très insatisfait à très satisfait. La dernière question évalue la qualité de vie globale à partir de la réponse «inchangée» à la réponse «énormément détériorée».

Des adaptations culturelles ont été faites pour l'Italie, l'Allemagne, le Portugal et la Tchéquie.

Le questionnaire a été rempli par 1214 parents d'enfants âgés de 6 mois à 4 ans présentant une rhinopharyngite aiguë. (Berdeaux & Al, 1998)

Les propriétés psychométriques de l'instrument ont été vérifiées, par conséquent la reproductibilité temporelle n'a pu être réalisée pour des raisons méthodologiques. Le taux de réponses manquantes était très bas (<1.5%).

L'analyse factorielle a permis de réduire le questionnaire à 15 items dont ont été exclus les items suivant :

L'item 14 (répercussions sur votre propre vie) et 15 (source de querelle au sein de la famille), ces derniers concernent moins de 30% de parents, l'item 17 (satisfaction au traitement) n'est pas retenu car n'étant pas corrélé (tous les coefficients moins de 0.30) avec l'indice de la qualité de vie globale.

Les items retenus sont restés partagés en deux facteurs (facteurs émotionnel, facteur de perturbation dans la vie quotidienne), ils ont permis d'identifier trois scores :

- 1- Un score émotionnel contenant 8 items (1 à 6, 13 et 16)
- 2- Un score de perturbation quotidienne contenant 6 items (7 à 12).
- 3 -Un score total obtenu par la somme des deux scores précédents (Berdeaux & Al, 1998).

Quand à la validité de construit, elle a été confirmée par l'analyse multitrait (Eid M & Nussbeck F. W, 2009) et la cohérence interne évaluée par le coefficient alpha Cronbach, (Bland, J. M., & Altman, D. G, 1997). Les résultats du calcul du coefficient alpha Cronbach étaient toujours supérieurs à 0.8 ce qui confirme la bonne consistance interne du questionnaire.

La validité discriminante a étudié la sensibilité des trois scores du questionnaire aux caractéristiques cliniques de l'enfant. Pour cela une analyse de variance à un facteur a été réalisée et a pu démontrer que le score émotionnel est lié aux nombre et type d'épisodes ORL, alors que le score perturbation de la vie quotidienne est lié aux conséquences sociales. Le score globale est lié aux deux aspects ce qui démontre la bonne validité clinique de l'outil.

Par la suite, la version originale du questionnaire PAR-ENT-QOL a été adaptée aux parents d'enfants avec trouble du développement par Raysse ,P(2011).Ce dernier a effectué des modifications sur la version en remplaçant les troubles ORL récurrents par troubles du développement et en excluant l'item concernant la satisfaction aux traitements .

La version modifiée été nommée PAR-DD-QOL (*Parental Developmental Disorder –Quality Of Life*) incluant 17 items dont le dernier concerne l'auto-évaluation de la qualité de vie générale des parents.

Afin de généraliser le questionnaire PAR-DD-QOL sur toute la population de parents d'enfants ayant un problème de santé et vérifier la validité transnosographique du questionnaire PAR-DD-QOL ,Raysse ,P (2011) a créé une version générique sous le nom PAR –QOL(Parental –Quality Of Life )(annexe 2), en remplaçant toute référence au trouble du développement par le terme générale <<trouble >>.

Le questionnaire PAR-DD-QOL a été rempli par 590 parents de 349 enfants avec TED et non TED. Pour effectuer une validité transnosographique, 304 parents d'enfants sans trouble du développement hospitalisés en pédiatrie ont répondu au questionnaire PAR-QOL.

Plusieurs types de validités et fidélité ont été vérifiés par Raysse, P(2011) :

➤ La validité d'apparence a montré que le questionnaire est court, nécessitant près de 5 minutes pour le remplir.

Aucun refus pour répondre au questionnaire n'a été exprimé par les parents.

Le taux de réponses manquantes par item était très faible (<2.73%), aucune différence significative de renseignement inter items n'a été soulevé.

Le taux de difficulté pour répondre au questionnaire été faible (26.4% des parents ont trouvé quelque difficultés dans l'utilisation du questionnaire alors que 73,6% des parents n'ont rencontré aucun problème).

Les mots qui semblent gêner les parents sont :

-Mot dégradé utilisé dans l'item 17 : il a dérangé 7,27% des parents (n=8).

-Frais à charge des parents dans l'item 12 : il a été remarqué comme question ambiguë pour 5,45% des répondants. 2.72% des parents ont demandé d'éviter de poser cette question considérant que les dépenses pour l'enfant font partie de leur devoir.

- Les mots qui semblent ambigus pour les parents :

-Mot "Actuellement " (utilisé en début du questionnaire) : 7,27% des parents ont demandé des précisions sur la période à laquelle ils devaient apprécier les conséquences du trouble de l'enfant sur leur qualité de vie.

- Mot " désarmé " (item13) : 2.72% des répondants ont demandé des clarifications en posant la question ("désarmé par rapport à quoi ?").

-L' expression "dernière minute"(dans l'item 9) : 1.81% des parents ont révélé que leur vie quotidienne est perturbée par des changements dus aux troubles de leur enfant mais pas nécessairement à la dernière minute.

- Mot " santé " (item 14) :0.9% des parents se sont demandés s'il s'agissait de la santé physique ou morale.

➤ La validité de contenu a été démontrée car 61,8% des parents ont donné une grande importance au questionnaire, 64% des parents ont considéré que l'évaluation de leur qualité de vie est très importante et 74,5% ont considéré que le questionnaire inclut tous les domaines importants de leur qualité de vie. 25.4% seulement ont déclaré qu'il y a des éléments importants pour leur qualité de vie mais ne sont pas présents dans le questionnaire dont 16.3% des parents ont fait les propositions suivantes :

-3,63% ont proposé d'ajouter une question sur le soutien fourni par des professionnels ou en relations avec ces derniers.

-3,63% souhaitaient une question sur le temps libre dont peut disposer chaque parent.

- 2,72% suggéraient des questions sur les conséquences des troubles d'un enfant sur les relations avec sa fratrie.

-1,81% souhaitait plus de questions sur les aspects financiers en considérant qu'ils sont insuffisamment représentés, en particulier l'attribution d'allocations.

-1,81% suggéraient une question sur l'impact de l'absence d'intégration scolaire de l'enfant sur les parents.

- 0,91%: souhaitait plus de questions sur le vécu parental.

- 0,91%: proposait une question relative aux relations avec la famille élargie (grands-parents)

- 0,91% :(n=1 parent) estimait que les questions sur les conséquences professionnelles sont insuffisantes.

- 0,91%: (n=1 parent) souhaitait plus d'items relatifs aux temps de loisirs.

La validité de contenu fut complétée par l'avis d'experts.

➤ La validité de construit a été démontrée par l'analyse factorielle, l'analyse multitrait et la cohérence interne. L'analyse des résultats a été réalisée sur les populations mères et pères d'enfants avec troubles du développement et parents d'enfants ayant une maladie chronique ou aigue de façon indépendante.

L'étude des structures factorielles permet de déterminer 3 scores pour les deux versions du questionnaire (PAR-DD-QOL et PAR-QOL) chez les mères et les pères : Score émotionnel, score adaptatif et score total (somme des 2 scores précédents).

**Tableau 1:Structures factorielles des deux versions du questionnaire PAR-QOL et PAR-DD-QOL.**

| Questionnaire           | Par-DD-qol   |            | PAR-QOL    | PAR-DD-QOL<br>+PAR-QOL |
|-------------------------|--------------|------------|------------|------------------------|
|                         | mères        | pères      |            |                        |
| <b>Score émotionnel</b> | 1à 6-13et 14 | 1à 6-13    | 1à6-13et14 | 1à6-13et14             |
| <b>Score adaptatif</b>  | 7à11-15et16  | 7 à 11-14  | 7à 12et16  | 7à12-15et16            |
| <b>Items exclus</b>     | 12, 17       | 15,16et 17 | 15, 17     | 17                     |

- l'item 17 a été neutralisé puisque il permet une autoévaluation de la qualité de vie globale.

L'analyse multitrait : était vérifiée sur les populations mères et pères d'enfant TD.

Les résultats ont montré que :

-Le calcul des corrélations inter-item a montré que tous les items d'une même dimension sont significativement liés mais ils ne sont pas liés aux items d'une autre dimension chez les pères et les mères.

-De faibles corrélations ont été identifiés entre :

-Les items 3 et 6 chez les pères.

- L'item 7 et les items 10, 11,14chez les pères.

-L'item 3 et les items 1, 13, 14 chez les mères.

-L'item 9 et l'item 15 chez les mères.

-L'item 16 et les items 7, 9, 10 et 11 chez les mères.

-Les corrélations de chaque item avec le score total de la dimension à laquelle il appartient étaient toujours supérieures aux corrélations avec le score de l'autre dimension chez pères et les mères.

-Le questionnaire présente une bonne cohérence interne ( $\alpha$  de Cronbach était toujours  $\geq 0.80$  pour la population des pères et mères d'enfants TD).

La validité convergente de trait a été étudiée par le calcul des corrélations entre les items du questionnaire PAR-DD-QOL et l'item 17 qui permet l'auto-évaluation par un parent de sa qualité de vie générale liée aux troubles du développement de son enfant. Les coefficients de corrélation étaient toujours élevés sauf pour les items 6, 16, 12 chez les pères et l'item 12 chez les mères.

La validité discriminante a vérifié si les scores identifiés par les questionnaires PAR-DD-QOL et PAR-QOL sont liés avec les caractéristiques de l'enfant, des parents et de la prise en charge. Les résultats ont montré que les scores identifiées par les deux versions du questionnaire sont liés à la majorité des caractéristiques étudiées ; ce qui explique une bonne validité discriminante du PAR-QOL et du PAR-DD-QOL.

Fidélité et reproductibilité temporelle (test-retest) : elle a été démontrée par le calcul des coefficients de corrélation intraclasse entre les scores du test et les scores du retest. Les résultats sont en faveur d'une bonne fidélité test-retest.

La sensibilité aux changements a été prouvée mais Raysse, P (2011) propose de vérifier à nouveau la validité de contenu et de la sensibilité au changement du questionnaire.

Le questionnaire présente de bonnes qualités psychométriques, la validation et l'adaptation de ce dernier à d'autres environnements sont devenues indispensables pour élargir son utilisation dans des études comparatives internationales.

De ce postulat émerge notre projet de recherche visant à traduire et valider le questionnaire PAR-QOL en langue arabe. Mais ce dernier peut-il être adapté aux contextes algériens et présente-t-il de bonnes qualités psychométriques ?

### **2.3. Processus de traduction et d'adaptation de la version française PAR-QOL :**

La traduction d'un questionnaire nécessite plus de temps et de validation empirique que l'administration d'un nouvel instrument (Tassé & Craig, 1999, citée par Le cavalier & Al, 2001). Dans notre recherche, Nous avons utilisé la méthode de traduction rétrotraduction pour l'adaptation du questionnaire PAR-QOL.

Le processus de traduction s'est déroulé selon les étapes respectant les recommandations internationales<sup>2</sup>, dont nous rappelons les démarches à faire :

#### **-Création d'une version préliminaire :**

Deux traducteurs informés sur le questionnaire et les objectifs de l'étude sont sollicités pour traduire les 17 items du questionnaire PAR-QOL de façon indépendante, leur langue maternelle est la langue arabe, le premier traducteur est un enseignant universitaire en traduction, le deuxième est un étudiant en 4<sup>ème</sup> année traduction.

Le choix des traducteurs de différents niveaux a pour but d'éviter le risque de l'utilisation d'un vocabulaire difficile pour la population tout venant (Guillemin, &Al, 1993 ;Bouletreau&Al, 1999).

#### **-Réunion de concertation pour l'évaluation des traductions :**

La réunion a permis de discuter les nuances entre les versions obtenues et proposer des équivalences des concepts mesurés. Une seule version arabe a été obtenue après consensus entre les deux traducteurs et moi-même sur les items sélectionnés.

#### **-Retrotraduction :**

Cette étape a été réalisée par deux nouveaux traducteurs bilingues qui ignorent la version originale du PAR-QOL et l'objectif de l'étude. Les deux traducteurs ont traduit indépendamment la version arabe du questionnaire à la langue française. Deux versions françaises ont alors été obtenues (V1-V2).

#### **-Établissement du questionnaire final :**

La rédaction finale du questionnaire contient toutes les personnes impliquées dans le processus d'adaptation et de traduction du questionnaire et des enseignants de linguistique en langue arabe. Le comité a comparé les versions françaises (V1-V2) avec la version originale française du PAR-QOL. Trois différences mineures furent identifiées et analysées par tous les traducteurs qui ont participé à la traduction. Des changements furent donc apportés à la version arabe, donnant naissance à une nouvelle version nommée PAR-AR-QOL (annexe 3).

---

<sup>2</sup> Voir : 4.Adaptation transculturelle d'un questionnaire.

### 3. Populations :

#### 3.1. Population générale :

Notre étude a été menée sur une population de parents d'enfants handicapés. Cependant **867** parents de **587** enfants handicapés ont accepté de remplir le questionnaire PAR-QOL dont **12** parents d'enfants handicapés sont exclus de l'étude car **six** d'entre eux avaient répondu ensemble au questionnaire PAR-AR –QOL ; ce qui nous a obligé de prendre en considération uniquement les réponses des mères car elles sont les plus présentes auprès de leur enfant. **Trois** parents ont déjà répondu au questionnaire et **six** autres ayant des enfants avec une maladie chronique ou aigue et un handicap associé. Ce qui nous donne un échantillon de **855** parents de **575** enfants handicapés répartis entre les différents types d'handicaps .

Voir le tableau ci-dessous.

**Tableau 2 : Population de l'étude partagée selon les différents types du handicap**

| Type du handicap                    | Enfants    | Pères      | Mères      | 2 Parents  |
|-------------------------------------|------------|------------|------------|------------|
| <b>Handicap psychique :</b>         | <b>110</b> | <b>75</b>  | <b>102</b> | <b>177</b> |
| Autisme                             | 27         | 20         | 27         | 47         |
| Déficience intellectuelle           | 83         | 55         | 75         | 130        |
| <b>Handicap sensorielle :</b>       | <b>79</b>  | <b>65</b>  | <b>70</b>  | <b>134</b> |
| Déficience visuelle                 | 26         | 21         | 26         | 47         |
| Déficience auditive                 | 53         | 44         | 44         | 87         |
| <b>Déficience motrice cérébrale</b> | <b>45</b>  | <b>22</b>  | <b>43</b>  | <b>65</b>  |
| <b>Maladies invalidantes :</b>      | <b>341</b> | <b>139</b> | <b>339</b> | <b>478</b> |
| Maladies chroniques                 | 159        | 73         | 159        | 231        |
| Maladies aigues                     | 182        | 66         | 180        | 247        |
| <b>Total</b>                        | <b>575</b> | <b>301</b> | <b>554</b> | <b>855</b> |

### **3.2.Échantillon « pré-test » :**

Il est nécessaire de pré tester l'instrument traduit sur la population cible afin de vérifier sa bonne traduction, son acceptabilité, sa clarté, sa compréhension et d'obtenir une version finale dans la langue cible. Le questionnaire PAR-AR-QOL a été testé dans un premier temps sur un échantillon de 20 parents bilingues ayant des enfants handicapés qui ont rempli les deux versions du questionnaire française et arabe .Ceci nous a permis de vérifier l'équivalence entre les deux versions PAR-QOL et PAR-AR-QOL.

Le nombre de personne sollicitées pour remplir les deux versions était très bas, car on n'a pas pu trouver des sujets bilingues qui accepteraient de remplir les deux versions à la fois.

Dans un deuxième temps, nous avons proposé à 116 parents d'enfants handicapés de remplir un questionnaire additionnel (annexe 4) et répondre à un entretien semi-directif car chaque individu doit préciser, dans une question ouverte, le sens de sa réponse à chaque item, ce qui nous permettrait de s'assurer que chaque item de la version finale ait été compris de manière équivalente à l'item source.

### **3.3.Échantillon « test-retest » :**

La fiabilité test retest a été évaluée auprès d'un sous échantillon de 32 parents de 32 enfants handicapés ayant répondu une deuxième fois au questionnaire PAR-AR-QOL. L'échantillon est trop restreint car il été trop difficile de convoquer les parents une deuxième fois pour répondre au questionnaire .Seul 32 parents ont accepté de participer à cette procédure en signant la lettre d'information présentée dans l'annexe 6.

### **3.4. Critères d'inclusion et d'exclusion des parents d'enfants handicapés :**

Le choix des parents des enfants handicapés a été effectué selon des critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

#### **3.4.1. Critères d'inclusion :**

##### **➤ Critères généraux (s'appliquant sur tous parents d'enfant handicapé)**

Les parents inclus dans l'étude doivent répondre aux critères suivants :

-Donner leur consentement par écrit ou oral pour participer à l'étude après une présentation générale de celle-ci (annexe5).

- Parents ayant au moins un niveau de sixième année primaire, en mesure de comprendre et lire l'arabe classique.

-Parents ayant un enfant de moins de 16ans qui présente un handicap diagnostiqué par plusieurs spécialistes du secteur médical et pris en charge dans un des centres ou services indiqués auparavant.

➤ **Critères spécifiques aux parents ayant un enfant présentant une maladie, chronique ou aigue :**

-Parents ayant un enfant :

- Scolarisé
- D'un âge réel entre 8 ans et 16ans avec une maladie citée ci-dessus.

**3.4.2. Critères d'exclusion :**

➤ **Critères généraux :**

- Les parents ayant un handicap ou des difficultés importantes de compréhension orale ou écrite de l'arabe classique qui les empêchent de répondre seuls au questionnaire d'auto-évaluation PAR-QOL.

- Personnes accompagnant l'enfant mais ne sont ni parents ni tuteurs de l'enfant.

➤ **Critères spécifiques :**

**- Parents d'enfant avec déficience auditive :**

-Parents ayant un enfant sourd muni des appareils de correction auditive (prothèses auditives acoustiques ou électriques).

**- Parents d'enfant présentant une maladie chronique ou aigue :**

-Parents qui ne sont pas présents durant l'hospitalisation de l'enfant.

-Parents d'un enfant qui n'est pas scolarisé ou présente un retard scolaire important (plus de 2ans) afin d'éviter le doute d'une déficience intellectuelle associée.

- Parents d'un enfant qui présente une maladie chronique ou aiguë ayant déjà participé à cette étude.

-Parents d'enfant ayant un handicap associé à la maladie chronique ou aiguë.

## **4. Procédure et recueil des données :**

Après la traduction du questionnaire PAR-QOL selon les recommandations internationales en utilisant la technique traduction/ retrotraduction, une version finale (expérimentale) a été réalisée. Le recueil des données s'est effectué sur les parents d'enfants handicapés.

### **4.1. Procédure et recueil des données de la population générale :**

#### **4.1.1. Procédure :**

Pour faciliter la rencontre avec les parents ayant des enfants handicapés pris en charge dans une des institutions ou services cités ci-dessus , Nous avons pris les jours de présence des parents dans les institutions et convoqué les autres parents qui ne fréquentent pas les institutions de prise en charge de leur enfant . Tout parent correspondant aux critères de sélection a reçu par moi-même ou par les psychologues de l'institution qui collaboraient à la recherche, une explication sur les objectifs et le déroulement pratique de cette étude. Les parents ont pu ensuite donner leur accord pour participer à l'étude. Les psychologues qui devaient remettre les questionnaires aux parents ont reçu aussi une explication sur le but de la recherche et l'utilisation du questionnaire PAR-AR-QOL. Des consignes ont été données par moi-même à ces derniers :

- La présentation du questionnaire additionnel à l'échantillon pré-test et la nécessité de poser aux parents des questions ouvertes sur le sens des items compris par ces derniers.
- La prise des notes de toutes les remarques et les questions posées par les parents concernant le questionnaire PAR-AR-QOL.
- La nécessité des réponses individuelles des parents si le couple est présent.

Nous avons alors présenté le questionnaire PAR-AR-QOL aux parents qui doivent répondre seuls, en leur expliquant dans une lettre d'information (annexe5) que leurs réponses sont confidentielles et que chacun doit répondre ce qu'il vit et ce qu'il ressent du trouble de son enfant car il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réponse aux items du questionnaire.

Les questionnaires remplis étaient ensuite identifiés et complétés par les informations générales sur les caractéristiques des parents et des enfants handicapés à partir des dossiers de ces derniers.

Le recueil des données s'est fait de manière anonyme, chaque sujet étant identifié par un code.

Les questionnaires des parents ont été édités au moyen du logiciel SPSS.

Les données manquantes ont été remplacées par le score moyen obtenu au questionnaire de pour neutraliser ce déficit.

#### **4.1.2. Description des données recueillies :**

Les données recueillies étaient issues des groupes de variables suivantes :

- Variables concernant les caractéristiques des parents : données sociodémographiques, qualité de vie des parents.
- Variables concernant les caractéristiques des enfants : données sociodémographiques, type du handicap.
- Variables relatives aux caractéristiques des prises en charge des enfants.

##### **4.1.2.1. Les caractéristiques des parents :**

###### **- Données sociodémographiques :**

Les données sociodémographiques recueillies pour chaque parent sont :

- Age et sexe.
- Niveau d'instruction des parents, classé dans notre recherche en 3 niveaux :
  - **Niveau primaire et moyen** : entre sixième année primaire et quatrième année moyenne.
  - **Niveau secondaire** : entre première année et troisième année secondaire.
  - **Niveau supérieur** : niveau universitaire.
- Temps de travail des parents.
- Situation matrimoniale des parents.
- Le nombre d'enfants dans la fratrie : il inclut aussi les demi-frères et sœurs de l'enfant handicapé.

-Soutien familial.

Pour faciliter le traitement statistique, les données recueillies sont regroupées en catégories et numérisées. La classification catégorielle des caractéristiques sociodémographiques des parents est décrite dans l'annexe 8.

**-La qualité de vie des parents :**

Chaque parent a répondu au questionnaire de façon indépendante et la date de renseignement du questionnaire a été recueillie pour pouvoir effectuer les mesures test –retest.

Les 17 items (Q1-Q17) du questionnaire PAR-QOL renseignés par les parents sont cotés en 5 catégories de sévérité selon l'échelle de Likert (Likert 1932 ):

|                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| pas du tout                | un peu                     | moyennement                | beaucoup                   | énormément                 |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**4.1.2.2. Les caractéristiques des enfants :**

Deux types de caractéristiques ont été recueillis pour chaque enfant handicapé : les caractéristiques sociodémographiques et les caractéristiques cliniques.

Ces données sont regroupées en catégories décrites dans l'annexe 9.

L'âge de l'enfant est regroupé selon l'âge de la première scolarisation de l'enfant (6ans) et l'âge de l'adolescence (12 ans).

**4.1.2.3. Caractéristiques de la prise en charge de l'enfant :**

Trois caractéristiques relatives à la prise en charge (PEC) ont été prises en considération dans notre recherche.

**-Type et définition de la prise en charge :**

La prise en charge des enfants handicapés se fait soit dans des centres spécialisés soit dans un milieu ordinaire ou dans les deux, milieux ordinaire et spécialisé en alternance.

-La prise en charge est dite spécialisée lorsqu'elle est réalisée dans une structure spécialisée d'accueil de l'enfant du fait de son handicap.

-la prise en charge ordinaire tel que l'école et les jardins d'enfants non spécialisés.

-La prise en charge est dite mixte lorsque l'enfant est pris en charge dans un milieu ordinaire et bénéficie aussi d'une prise en charge spécialisée.

### **-Temps de Prise en charge de l'enfant handicapé :**

Pour cette variable, nous avons pris en considération seulement les interventions régulières.

La durée hebdomadaire totale de prise en charge spécialisée est obtenue par la collation des temps passés par les enfants bénéficiant d'interventions spécialisées multiples comme service médical, cabinet libéral et centres spécialisés.

### **-Soutien financier par l'état :**

En Algérie, les personnes handicapées ont le droit de bénéficier d'une allocation financière appelé communément pension dont le cas où ils n'ont pas de revenus réguliers et prouvés selon la loi de 2002 article 5<sup>3</sup>(Journal Officiel de la République Algérienne N°34, 2002).

Les enfants handicapés ayant des parents assurés n'ont pas le droit d'avoir cette allocation, mais ils peuvent bénéficier d'une assurance médicale qui leur garantit l'exemption des frais médicaux selon la loi de 2011 article 67<sup>4</sup> (Journal Officiel de la République Démocratique et Populaire N° 32, 2011).

Les données relatives à la prise en charge sont regroupées en catégories décrites dans l'annexe 9.

## **4.2. Procédure et recueil des données de l'échantillon de prétest :**

A la suite de la traduction et retrotraduction du questionnaire PAR-QOL, un pré-test a été réalisé comme procédure de contrôle de qualité du questionnaire PAR-AR-QOL sur deux échantillons :

-Le premier est composé de 20 parents bilingues ayant rempli les versions arabe et française du questionnaire. L'ordre de présentation des items des deux versions du questionnaire a été dispersé de façon aléatoire dans chacun des deux questionnaires. Il s'agit d'une précaution méthodologique qui obligerait les sujets à lire les items de l'une et l'autre version.

Le niveau de bilinguisme des parents a été testé en demandant à ces derniers d'indiquer sur une échelle de 1(un peu) à 4(parfaitement) leur niveau de compréhension de conversation, de

---

<sup>3</sup>Loi n°2002-09 concernant la protection et la promotion des personnes handicapées

<sup>4</sup>(Loi n°2011-08 modifiant et complétant la loi n°1983-11 relative aux assurances sociales)

lecture , d'écriture et d'expression de chaque langue (annexe7). Seuls les parents ayant obtenue un score total de 12 et plus aux deux langues ont été retenus.

-Le deuxième échantillon inclut 116 parents d'enfants handicapés qui ont participé à un entretien semi- directif et ont rempli le même questionnaire additif employé par Raysse, P(2011) dans son étude sur la validation du questionnaire PAR-DD-QOL. Cette procédure permet de confirmer la durée nécessaire à remplir le questionnaire, vérifier la clarté des items et identifier les lacunes rencontrées. Le questionnaire additif comprend les questions suivantes portant :

- **Sur le temps nécessaire pour remplir le questionnaire PAR-AR-QOL** : les parents des enfants handicapés doivent donner leur appréciation sur ce temps. Nous avons chronométré le temps pour quelques parents issus de l'échantillon pré-test. Cette question est importante à vérifier pour s'assurer que le questionnaire réponde aux critères méthodologiques d'un questionnaire de qualité de vie.

-**Sur les lacunes rencontrées et les formulations boiteuses des items du questionnaire** : les parents doivent indiquer le numéro de l'item qui pose problème s'il y a lieu et la nature de la difficulté rencontrée.

- **Sur les mots ou phrases apparaissant inappropriés** : en indiquant s'il y a lieu les mots gênants et la justification du malaise ressenti.

-**Sur l'importance du questionnaire** : les réponses sont exprimées à partir d'une échelle de likert.

-**Sur l'importance de l'évaluation de la qualité de vie des parents** :les réponses sont exprimées à partir d'une échelle de likert.

- **Sur les éléments essentiels de la qualité de vie des parents manquants dans le questionnaire.**

- **Sur les suggestions et les remarques des parents sur le questionnaire** : cette dernière peut être remplie à partir de l'entretien semi directif avec les psychologues accompagnant les parents et proposant la passation du questionnaire.

Celui-ci nous permettra après étude des réponses de tirer des renseignements nécessaires pour pouvoir après correction adapter le questionnaire PAR-AR-QOL à notre environnement.

#### **4.3. Procédure et recueil des données de l'échantillon de test-retest :**

Les parents d'enfant handicapé ayant accepté de remplir le questionnaire une deuxième fois ont été convoqués pour une deuxième passation.

Dans les protocoles test-retest, il y a toujours la question importante du délai entre les 2 passations (Penta,M., Arnould,C., Decruynaere,C, 2005): ce dernier est calculé à partir des dates de la 1<sup>ère</sup> et la 2<sup>ème</sup> passation du questionnaire.

## IV. RESULTATS :

### 1. Résultats descriptifs :

#### 1.1. La population générale :

Le recueil des données n'était pas confiné sur les réponses des parents d'enfants handicapés sur les 17 items du questionnaire mais il a pris en considération plusieurs caractéristiques des parents, des enfants handicapés et de la prise en charge de ces enfants. Les résultats de l'analyse descriptive de ces données sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

##### 1.1.1. Description de la population selon les caractéristiques des parents :

###### -Caractéristiques sociodémographiques :

*Tableau 3:Caractéristiques sociodémographiques des parents.*

| Age (année)                     | Médiane(IntQ)    | Min-Max               |
|---------------------------------|------------------|-----------------------|
| <b>Parents</b>                  | 41(34-44)        | 24-60                 |
| Mères                           | 38(32-43)        | 24-56                 |
| Pères                           | 43(40-49)        | 28-60                 |
| <b>Sexe</b>                     | <b>Fréquence</b> | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Femmes                          | 554              | 64.8                  |
| Hommes                          | 301              | 35.2                  |
| <b>Situation matrimoniale</b>   | <b>Fréquence</b> | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Ensembles                       | 546              | 95                    |
| Séparés                         | 29               | 5                     |
| <b>Nombre d'enfant</b>          | <b>Fréquence</b> | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Enfant unique                   | 56               | 9.7                   |
| Deux enfants                    | 137              | 24.3                  |
| Trois enfants et plus<br>(3-14) | 379              | 65.9                  |

**Tableau 4: Caractéristiques sociodémographiques des parents (suite).**

| Temps de travail     | Fréquence (pourcentage %) |                |           |
|----------------------|---------------------------|----------------|-----------|
|                      | Parents                   | Mères          | Pères     |
| Sans emploi          | 512(59.9)                 | 465(83.9)      | 47(15.6)  |
| Temps partiel        | 157(18.4)                 | 53(9.6)        | 104(34.6) |
| Temps plein          | 186(21.8)                 | 36(6.5)        | 150(49.8) |
| Niveau d'instruction | Fréquence (pourcentage %) |                |           |
|                      | Parents                   | Mères          | Pères     |
| Bas                  | 405(47.4)                 | 286(51.6)      | 120(39.9) |
| Moyen                | 308(36)                   | 193(34.8)      | 115(38.2) |
| Elevé                | 141(16.5)                 | 75(13.5)       | 66(21.9)  |
| Soutien familial     | Fréquence                 | Pourcentage(%) |           |
| Oui                  | 332                       | 57.7           |           |
| Non                  | 243                       | 42.3           |           |

Les résultats de l'analyse descriptive des caractéristiques des parents ont montré que :

- L'âge médian des parents est de 38 ans pour les mères et 43 ans pour les pères.
- Plus de la moitié des parents qui participent à l'étude sont des mères, ce qui explique qu'elles soient les plus présentes auprès de leur enfant handicapé.
- La majorité des parents vivent ensemble (95%).
- Plus de la moitié des parents ont plus de 3 enfants (65.9%), ceci indique que ces familles soient plus engagés que d'autres en terme d'argent et de temps.
- La plupart des mères restent sans emploi (83.9%) et parmi celles qui ont un emploi, la majorité d'entre elles travaille à temps partiel (9.6%) contrairement aux pères dont la moitié travaille à temps plein (49.8%).
- Près de la moitié des parents ont un bas niveau d'instruction (47.4%).
- Plus de la moitié sont bénéficiaires d'un soutien familial (57.7), cette réalité témoigne de la solidarité qui caractérise des familles algériennes.

### 1.1.2. Description de la population selon les caractéristiques des enfants :

#### -Données sociodémographiques :

*Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques.*

| Age                  | Médiane (IntQ) | Min-Max        |
|----------------------|----------------|----------------|
| Mois                 | 120(86-144)    | 34-192         |
| Sexe                 | Fréquence      | Pourcentage(%) |
| Garçon               | 353            | 61,4           |
| Fille                | 222            | 38,6           |
| Rang dans la fratrie | Fréquence      | Pourcentage(%) |
| 1 <sup>er</sup>      | 177            | 30,8           |
| 2eme                 | 175            | 30,4           |
| >=3eme               | 223            | 38,8           |

La lecture du tableau(5) montre que plus de la moitié des enfants handicapés sont des garçons, ceci rejoint les estimations de la prévalence du handicap en Algérie qui estime que le handicap est plus fréquent chez les garçons que chez les filles.

- Le pourcentage de la place de l'enfant handicapé parmi ses frères et sœurs reste partagé de façon presque équivalente entre les trois catégories (30.8%,30.4 %,38.8%) avec un taux un peu élevé dans la troisième catégorie ( $\geq 3^{\text{ème}}$ ).

#### -Caractéristique clinique :

*Tableau 6: Caractéristique clinique.*

| Type du handicap              | Fréquence  | Pourcentage (%) |
|-------------------------------|------------|-----------------|
| <b>Handicap psychique :</b>   | <b>110</b> | <b>19.1</b>     |
| Autisme                       | 27         | 4.7             |
| Déficience intellectuelle     | 83         | 14,4            |
| <b>Handicap sensorielle :</b> | <b>79</b>  | <b>13.7</b>     |
| Déficience visuelle           | 26         | 4.5             |
| Déficience auditive           | 53         | 9.2             |
| Déficience motrice cérébrale  | 45         | 7.8             |

**Tableau 7:Caractéristique clinique de l'enfant (suite)**

| Type du handicap (suite)       | Fréquence  | Pourcentage (%) |
|--------------------------------|------------|-----------------|
| <b>Maladies invalidantes :</b> | <b>341</b> | <b>58.1</b>     |
| Maladies chroniques            | 159        | 27.7            |
| Maladies aiguës                | 182        | 31.6            |

### 1.1.3. Description de la population selon les caractéristiques de la prise en charge de l'enfant :

**Tableau 8: Caractéristiques relatives à la prise en charge.**

| Type de prise en charge           | Fréquence        | Pourcentage(%)        |
|-----------------------------------|------------------|-----------------------|
| Prise en charge spécialisée       | 302              | 52.5                  |
| Prise en charge ordinaire         | 184              | 32                    |
| Prise en charge mixte             | 89               | 15.5                  |
| <b>Temps de prise en charge</b>   | <b>Fréquence</b> | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Prise en charge <20 h             | 82               | 14.3                  |
| Prise en charge entre 20h -45h    | 300              | 52.2                  |
| Prise en charge >45h              | 193              | 33.6                  |
| <b>Aide Financière par l'état</b> | <b>Fréquence</b> | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Oui                               | 466              | 81                    |
| Non                               | 109              | 19                    |
| <b>Type d'aide Financière</b>     | <b>Fréquence</b> | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Pension                           | 100              | 17.3                  |
| Assurance                         | 366              | 63.7                  |

Les résultats du tableau 8 montrent que la majorité des enfants handicapés sont bénéficiaires d'une prise en charge spécialisée (52,5%), seulement 32% sont scolarisés et 15% bénéficient d'une prise en charge mixte.

Plus de la moitié des enfants handicapés (52.2%) sont bénéficiaires d'un temps de prise en charge moyen (entre 20 et 45 heures).

63.7% des enfants sont exonérés partiellement ou totalement des frais médicaux. Seulement 17% des enfants ont le droit d'avoir une pension alors que 19 % ne bénéficient d'aucune aide financière par l'état.

#### 1.1.4. Description des réponses des parents sur les 17 items du questionnaire :

-Une analyse descriptive des réponses des participants sur les 17 items a été effectuée,(annexes,10 ,11et 12).Celle –ci a montré que la plupart des mères estiment un impact moyen sur leur qualité de vie (le score médian le plus dominant dans les réponses des sujets est égale à 3) quant aux pères ,la plupart d’entre eux estiment un impact faible sur leur qualité de vie (le score médian le plus dominant est égale à 2).

Le taux de valeurs manquantes a été calculé pour chaque item pour la population des pères et des mères.

Le taux de réponses manquantes était très bas (<1.7%).Nous avons donc remplacées ces données manquantes par le score moyen obtenu sur le questionnaire du parent d’enfant handicapé.

#### 1.2. Echantillon de prétest :

##### 1.2.1. Echantillon1 (parents bilingues) :

##### 1.2.1.1. Description de l’échantillon selon les caractéristiques sociodémographiques des parents :

*Tableau 9: Médiane, interquartiles, fréquence et pourcentage des caractéristiques sociodémographiques des 20 parents.*

| Age (année)                     | Médiane(IntQ) | Min-Max        |
|---------------------------------|---------------|----------------|
| Parents                         | 38(35-43)     | 30-45          |
| Sexe                            | Fréquence     | Pourcentage(%) |
| Femmes                          | 15            | 75             |
| Hommes                          | 5             | 25             |
| Situation matrimoniale          | Fréquence     | Pourcentage(%) |
| Ensembles                       | 18            | 90             |
| Séparés                         | 2             | 10             |
| Nombre d’enfant                 | Fréquence     | Pourcentage(%) |
| Enfant unique                   | 6             | 30             |
| Deux enfants                    | 10            | 50             |
| Trois enfants et plus<br>(3-14) | 4             | 20             |

### 1.2.1.2 .Description de l'échantillon selon le type du handicap de l'enfant.

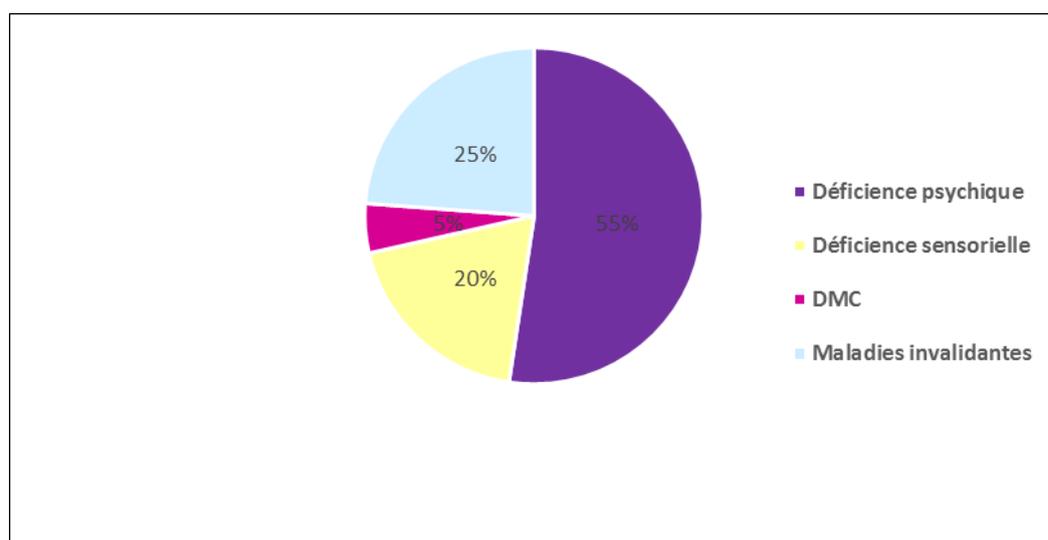


Figure 2: Pourcentage des parents bilingues selon le type du handicap de leur enfant.

#### -Le niveau de bilinguisme des parents :

Tableau 10 :Le niveau de bilinguisme des parents.

| Le niveau de bilinguisme des parents        | Médiane(IntQ) | Min-Max |
|---|---------------|---------|
| Niveau des parents dans l'arabe classique   | 16(15-16)     | 12-16   |
| Niveau des parents dans la langue française | 16(14-16)     | 12-16   |

Les analyses descriptives (tableau 9 et figure 2) montrent que les parents de cet échantillon sont majoritairement des femmes (75%), ils sont très jeunes, leur âge médian est 38 ans et la moitié de ces parents ont 2 enfants.

La répartition des parents selon le type du handicap de leur enfant a montré que plus de la moitié des parents avait des enfants avec déficience psychique.

Le niveau des parents est identique dans la langue arabe et la langue française, la médiane des scores obtenus dans les deux langues est égale à 16.

## 1.2.2. Echantillon 2 (116 parents):

### 1.2.2.1. Description de l'échantillon selon les caractéristiques sociodémographiques des parents :

Tableau 11 : Médiane, interquartiles, fréquences et pourcentages des caractéristiques relatives aux parents.

| Age (année)                  | Médiane(IntQ) | Min-Max        |
|------------------------------|---------------|----------------|
| Parents                      | 42(34-44)     | 24-56          |
| Sexe                         | Fréquence     | Pourcentage(%) |
| Femmes                       | 81            | 69.8           |
| Hommes                       | 35            | 30.2           |
| Situation matrimoniale       | Fréquence     | Pourcentage(%) |
| Ensembles                    | 109           | 94             |
| Séparés                      | 7             | 6              |
| Nombre d'enfant              | Fréquence     | Pourcentage(%) |
| Enfant unique                | 8             | 6.9            |
| Deux enfants                 | 27            | 23.3           |
| Trois enfants et plus (3-14) | 81            | 69.82          |

### 1.2.2.2. Description de l'échantillon des parents selon le type du handicap de l'enfant :

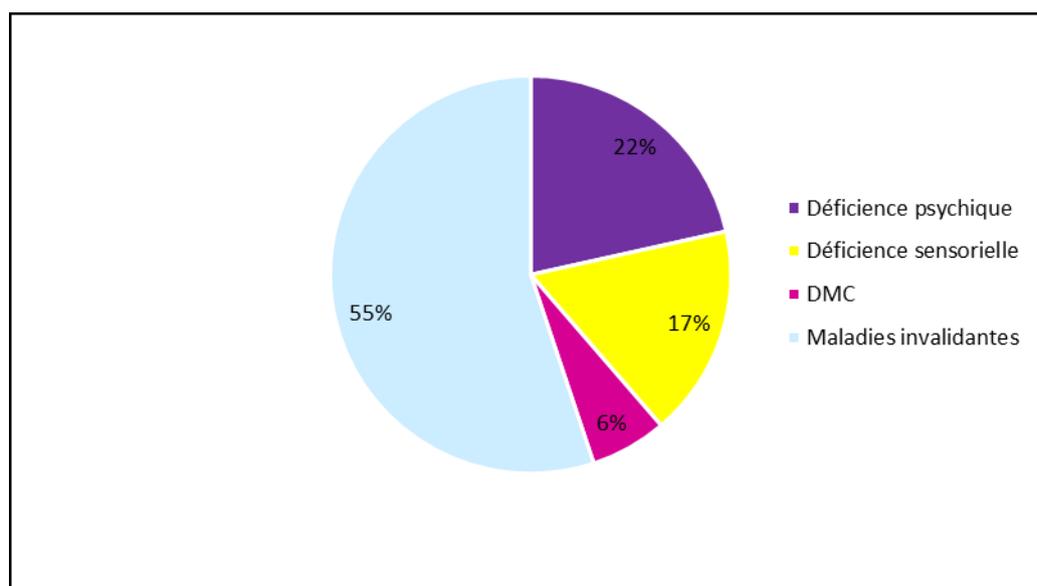


Figure 3: Pourcentage des parents selon le type du handicap de leurs enfants.

Les résultats descriptifs ci-dessus (tableau 11 et figure 3) montrent que l'échantillon de pré-test est représentatif car les parents d'enfants handicapés constituant cette population avaient les mêmes caractéristiques que ceux de l'étude de validation ultérieure.

### 1.3. Echantillon de l'étude de test-retest :

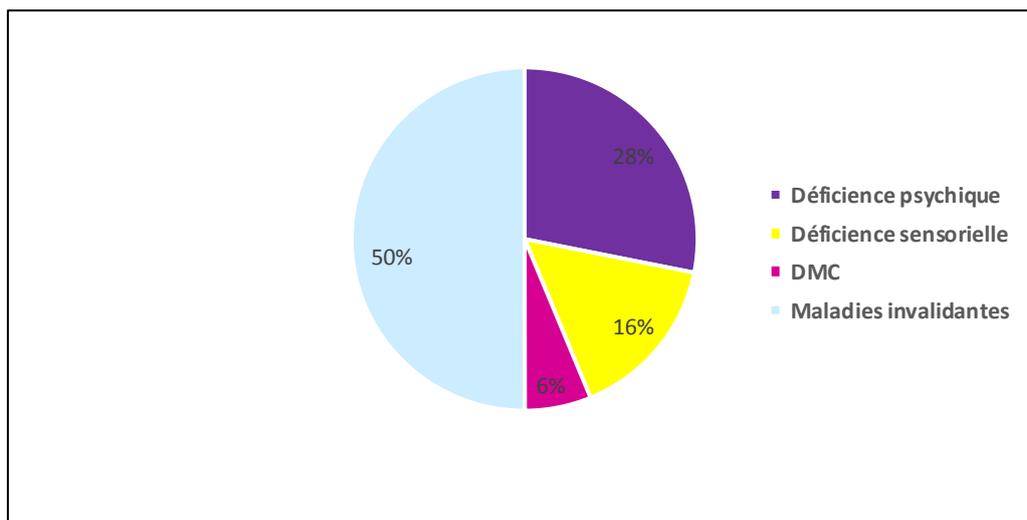
#### 1.3.1. Description de l'échantillon selon les Caractéristiques sociodémographiques des parents :

*Tableau 12: Médiane, interquartiles, fréquences et pourcentages des caractéristiques sociodémographiques des parents.*

| <b>Age (année)</b>            | <b>Médiane(IntQ)</b> | <b>Min-Max</b>        |
|-------------------------------|----------------------|-----------------------|
| <b>Parents</b>                | 43(38-50)            | 25-51                 |
| <b>Sexe</b>                   | <b>Fréquence</b>     | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Femmes                        | 17                   | 53                    |
| Hommes                        | 15                   | 47                    |
| <b>Situation matrimoniale</b> | <b>Fréquence</b>     | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Ensembles                     | 26                   | 81                    |
| Séparés                       | 6                    | 19                    |
| <b>Nombre d'enfant</b>        | <b>Fréquence</b>     | <b>Pourcentage(%)</b> |
| Enfant unique                 | 9                    | 28.1                  |
| Deux enfants                  | 4                    | 12.5                  |
| Trois enfants et plus (3-14)  | 19                   | 59.4                  |

Les résultats du tableau 12 montrent que le pourcentage des mères et celui des pères qui ont participé à la procédure test-retest est presque identique (53% des mères versus 47% des pères), et plus de la moitié des parents ont 3 enfants ou plus.

### 1.3.2. Description de l'échantillon selon les types du handicap de leurs enfants :



*Figure 4 : Pourcentage des parents qui ont participé au test-retest selon le type du handicap de leur enfant*

La répartition des parents selon le type du handicap de leur enfant (figure 4) montre que la moitié des parents de l'échantillon de test –retest avaient des enfants avec maladies invalidantes. Les parents ayant des enfants avec déficience sensorielle sont minoritaires.

Les résultats du tableau 12 et figure 4 sont identiques à ceux de la population totale, ceci indique que l'échantillon test-retest est représentatif de la population totale.

### 1.3.3. L'intervalle de temps entre le test et le retest :

*Tableau 13:L'écart en temps entre le test et le retest .*

|  | Médiane(IntQ)    | Min-Max      |
|--|------------------|--------------|
| <b>Intervalle entre test-retest (jour)</b> | <b>17(15-29)</b> | <b>15-47</b> |

L'écart entre la première et la deuxième passation du questionnaire sur les parents n'est pas grand selon les résultats du tableau 13, la médiane est égale à 17 jours et les valeurs extrêmes sont entre 15 jours et 1 mois 17jours.

## **2. Résultats de l'analyse des propriétés psychométriques de l'instrument :**

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel informatique SPSS.

### **2.1. Validité apparente et de contenu :**

Les réponses des sujets sur le questionnaire additif ont été analysées et les résultats sont présentés comme suit :

#### **2.1.1. Validité apparente :**

##### **-Estimation par les parents du temps nécessaire pour remplir le questionnaire :**

Afin de vérifier si le questionnaire est bref nous avons demandé aux parents d'estimer le temps nécessaire pour le remplir. Le temps de renseignement estimé en minutes était donc : Moyenne. écart-type (min-max)3.18(1.40(1-10)).

Nous avons chronométré le temps pour 8 parents issus de l'échantillon pré-test.

##### **Le temps chronométré :(minutes)**

Moyenne .écart-type(min-max):3min37secondes(0.75 (2.66-4.71)).

##### **-Taux de refus de réponse au questionnaire ou à une question particulière :**

Aucun parent n'a refusé de répondre au questionnaire ou à une question particulière.

##### **-Difficulté pour répondre aux items :**

Lors du pré-test, une grande majorité des parents ont trouvé que le questionnaire était facile à comprendre et à remplir. Quelques cas seulement 8.62 % (10 parents) ont trouvé des difficultés :

##### **-Demandes de précisions ou de clarification :**

- Il a été nécessaire pour 2 parents (1.72%) de préciser que les questions correspondent à leur qualité de vie actuelle.

-Trois parents (2.58%) ont demandé une clarification sur la question 12 : "**Avez-vous des frais à votre charge ?**"En posant la question : **de quel frais parlez-vous ?**

-Deux parents (1.72%) ont demandé s'il s'agit de la santé physique ou morale dans la question 14 "les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?

##### **-Les mots et les phrases apparaissant inappropriés :**

- Sept parents (6.03%) ont indiqué que le mot "contrarié " dans l'item 4 « vous sentez vous

contrarié » est gênant, quelque uns ont ajouté que le fait d'avoir un enfant handicapé donne un sentiment de plaisir puisque cet enfant est un cadeau de la part de dieu.

- Deux parents (1.72%) ont proposé de remplacer le mot dégradé dans la question 17 par le mot changé.

- Un seul parent (0.86%) a indiqué que sa qualité de vie ne s'est pas dégradée mais au contraire, la présence de son enfant handicapé a amélioré sa qualité de vie.

- Trois parents (2.58%) considèrent l'item 12 inapproprié puisqu'il est obligatoire d'effectuer les dépenses pour leurs enfants.

### 2.1.2. Validité de contenu :

#### - Importance du questionnaire :

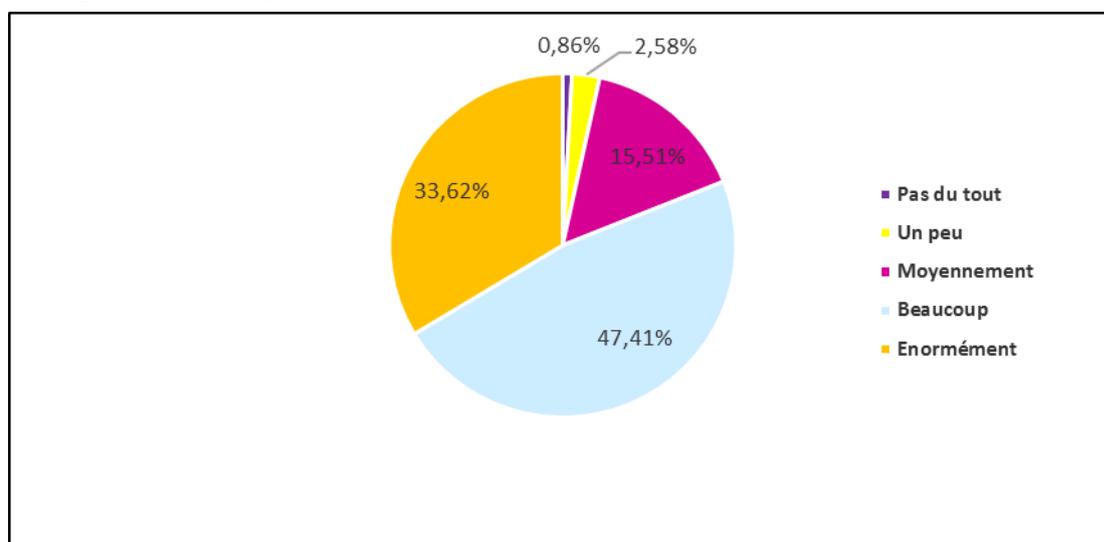
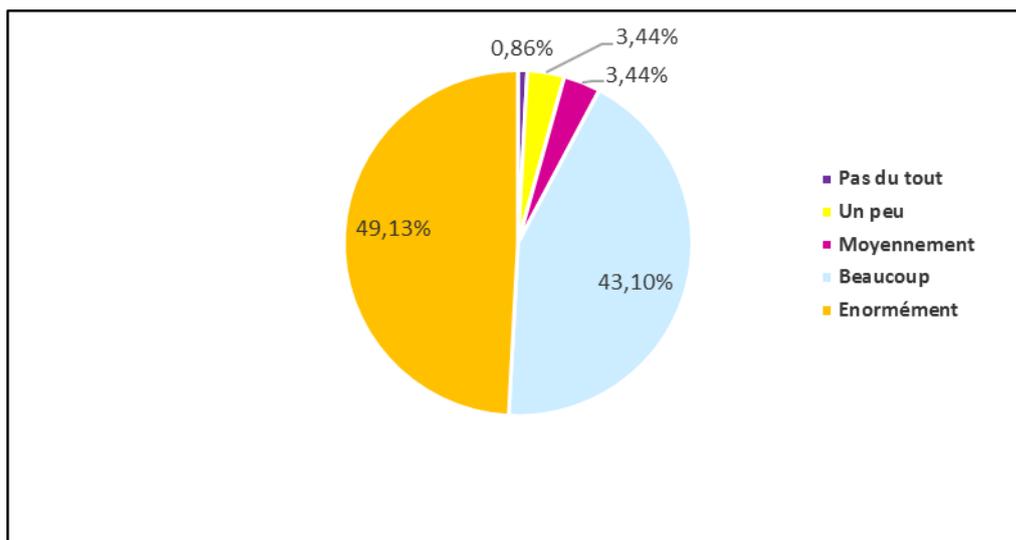


Figure 5: Importance du questionnaire (pourcentage)

La figure 5 montre que la majorité des parents d'enfants handicapé considèrent que le questionnaire est important, 33.62% ont répondu "énormément" et 47.41% ont répondu "beaucoup", certains d'entre eux ( 10 parent soit un pourcentage de 8.62% ) ont souhaité que le questionnaire soit utilisé par d'autre professionnels .

#### -Importance de l'évaluation de la qualité de vie des parents :

Les parents ont indiqué sur une échelle de likert (graduée de 1 à 5) le niveau d'importance accordé à l'évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants handicapés.



**Figure 6: Importance de l'évaluation de la QDV (pourcentage)**

Les résultats indiqués dans la figure 6 démontrent, que la majorité des répondant (49.13% à 43.10% ) accordent une importance se situant dans les niveaux 4(beaucoup) et 5(énormément). Pour le cas de l'évaluation de la qualité de vie des parents d'enfants handicapés vingt parents (17.24 %) ont indiqué qu'ils ont besoin d'aide et de soutien.

#### **-Pertinence des items :**

Afin de vérifier la pertinence des items, on a demandé aux parents d'indiquer s'il y a des **éléments essentiels de leur qualité de vie manquante dans le questionnaire ?**.

La presque totalité des parents (n=104, soit 89.65%) des parents ont répondu que le questionnaire inclut tous les domaines importants de la qualité de vie .

Douze parents (10.34%) ont proposé des questions qui leur semblent importantes dans l'évaluation de leur qualité de vie :

-Trois parents ont souhaité avoir plus de questions sur les conséquences des troubles de l'enfant sur la relation des parents.

-Deux parents ont proposé d'ajouter une question sur la relation avec la grande famille.

-Cinq parents souhaiteraient que le questionnaire prenne en compte les conséquences de l'absence de soutien de la grande famille aux parents.

-Deux parents ont proposé des questions sur la conséquence pour le parent de l'absence presque totale de la prise en charge de l'enfant.

## 2.2. Validité concomitante :

Pour évaluer l'équivalence entre les deux versions française et arabe, remplies par les parents bilingues, des tests T indépendant ont été calculé sur chacun des items français et arabe.

Les résultats sont présentés sur le tableau ci-dessous.

*Tableau 14: Test t indépendant entre chaque item du PAR-QOL et PAR-AR-QOL.*

| Test-t pour égalité des moyennes | t    | ddl | Sig. bilatérale (p) | Différence moyenne | Différence écart-type |
|----------------------------------|------|-----|---------------------|--------------------|-----------------------|
| item1                            | ,182 | 38  | ,857                | ,050               | ,275                  |
| item 2                           | ,295 | 38  | ,770                | ,100               | ,340                  |
| item 3                           | ,346 | 38  | ,731                | ,100               | ,289                  |
| item 4                           | ,304 | 38  | ,762                | ,100               | ,328                  |
| item 5                           | ,126 | 38  | ,900                | ,050               | ,397                  |
| item 6                           | ,133 | 38  | ,895                | ,050               | ,375                  |
| item 7                           | ,366 | 38  | ,716                | ,100               | ,273                  |
| item 8                           | ,256 | 38  | ,799                | ,100               | ,390                  |
| item 9                           | ,158 | 38  | ,875                | ,050               | ,316                  |
| item 10                          | ,172 | 38  | ,864                | ,050               | ,290                  |
| item 11                          | ,317 | 38  | ,753                | ,100               | ,316                  |
| item 12                          | ,001 | 38  | 1,000               | ,001               | ,430                  |
| item 13                          | ,545 | 38  | ,589                | ,200               | ,367                  |
| item 14                          | ,130 | 38  | ,897                | ,050               | ,385                  |
| item 15                          | ,165 | 38  | ,870                | ,050               | ,302                  |
| item 16                          | ,001 | 38  | 1,000               | ,001               | ,270                  |
| item 17                          | ,172 | 38  | ,864                | ,050               | ,290                  |

Le tableau montre que la valeur de p sur chacun des items français et arabe est supérieure à 0. 10. Ce résultat montre que le t indépendant entre les items des deux versions n'est pas significatif .L'absence d'une différence entre la version arabe et française signifie une équivalence des items des deux versions. A l'issue de ce travail

**Aucune modification n'a été apportée au questionnaire après le pré-test.**

## 2.3 .Validité de construit :

### 2.3.1. Analyse factorielle :

La première étape de l'étude de la validité du questionnaire PAR-AR-QOL correspond à l'exploration de sa validité interne ou de structure, il s'agit de vérifier si les items du questionnaire PAR-AR-QOL sont répartis en plusieurs dimensions comme cela est le cas pour la version française ou au contraire, les items forment un ensemble unidimensionnel.

Une analyse factorielle de types moindres carrés non pondérés (ULS) avec rotation varimax a donc été menée sur les 17 items pour l'échantillon des pères et des mères.

#### -Analyse factorielle de type exploratoire :

##### ➤ Echantillon des mères :

*Tableau 15: Valeurs propre et pourcentage de la variance expliquée pour les mères*

| Nombre de facteurs | valeurs propres | % de la variance |
|--------------------|-----------------|------------------|
| 1                  | 6,644           | 39,081           |
| 2                  | 1,757           | 10,338           |
| 3                  | 1,226           | 7,211            |
| 4                  | ,914            | 5,374            |
| 5                  | ,829            | 4,875            |
| 6                  | ,740            | 4,353            |
| 7                  | ,692            | 4,069            |
| 8                  | ,660            | 3,885            |
| 9                  | ,627            | 3,690            |
| 10                 | ,568            | 3,341            |
| 11                 | ,487            | 2,867            |
| 12                 | ,430            | 2,531            |
| 13                 | ,330            | 1,939            |
| 14                 | ,319            | 1,879            |
| 15                 | ,289            | 1,699            |
| 16                 | ,281            | 1,655            |
| 17                 | ,206            | 1,213            |

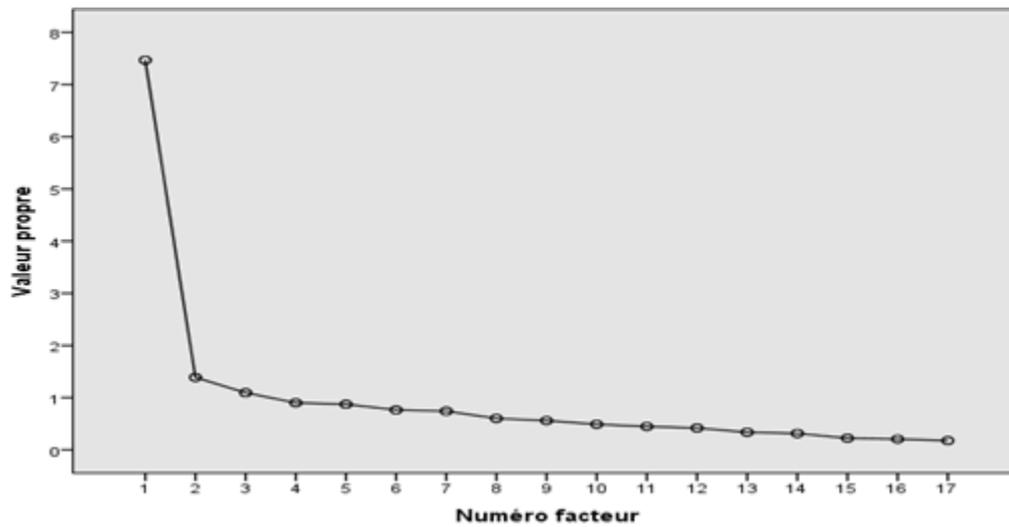
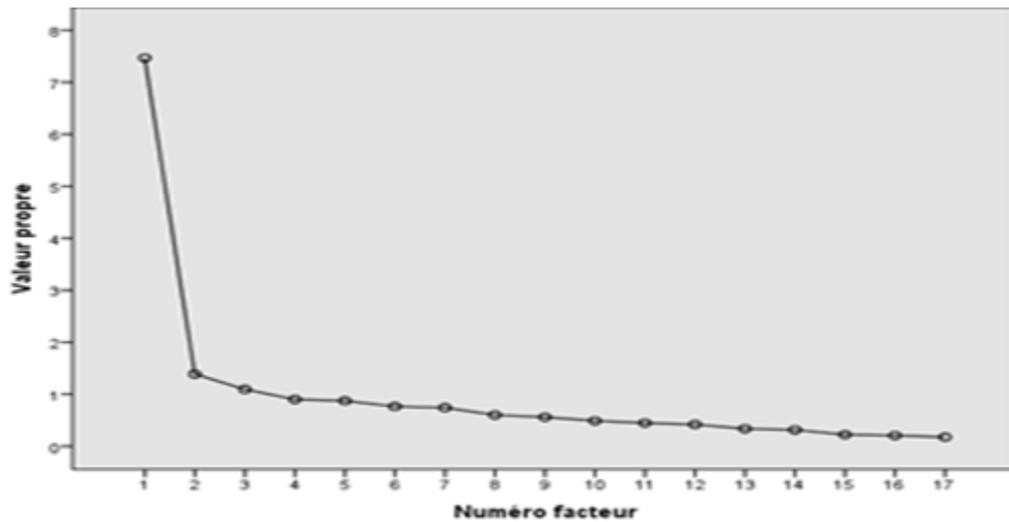


Figure 7:Analyse factorielle de type exploratoire des réponses des mères.

➤ **Echantillon des pères :**

Tableau 16: Valeurs propre et pourcentage de la variance expliquée pour les pères .

| Nombre de facteurs | valeurs propres | % de la variance |
|--------------------|-----------------|------------------|
| 1                  | 7,468           | 43,27            |
| 2                  | 1,388           | 8,167            |
| 3                  | 1,094           | 6,436            |
| 4                  | ,900            | 5,297            |
| 5                  | ,873            | 5,137            |
| 6                  | ,765            | 4,501            |
| 7                  | ,741            | 4,357            |
| 8                  | ,602            | 3,538            |
| 9                  | ,559            | 3,288            |
| 10                 | ,489            | 2,876            |
| 11                 | ,447            | 2,627            |
| 12                 | ,419            | 2,463            |
| 13                 | ,336            | 1,978            |
| 14                 | ,314            | 1,849            |
| 15                 | ,222            | 1,309            |
| 16                 | ,206            | 1,212            |
| 17                 | ,176            | 1,036            |



*Figure 8:Analyse factorielle de type exploratoire des réponses des pères.*

Le choix comme critère pour la détermination du nombre de facteurs extraits des valeurs propres supérieures à 1 (règle de KAISER GUTTMAN (Guttman, 1954) met en évidence 3 facteurs, représentant 56.63 % de la variance totale pour les mères et 58.52% de la variance totale pour les pères. Après rotation varimax, les items restent partagés entre trois facteurs pour les deux populations (mères et pères).

Les tableaux ci-dessous montrent le regroupement des items selon le nombre de facteurs retenus.

*Tableau 17:Structures factorielles de trois facteurs chez les mères et les pères*

| facteurs | Mères          | Pères        |
|----------|----------------|--------------|
| <b>1</b> | 1à6, 13,14, 17 | 4,6 à 11, 17 |
| <b>2</b> | 7à11, 16,17    | 1 à 6, 13,17 |
| <b>3</b> | 15,17          | 15,17        |

La répartition des items a été faite par l'analyse factorielle (poids factoriel supérieur à 0.4. Les poids factoriels obtenus à 3 facteurs pour la population des mères et des pères sont reportés dans les annexes 13 et 14.

Sur les 17 items du questionnaire PAR-AR-QOL, quelques items n'ont pas été attribués à un facteur, d'autres n'ont pas été retenue :

-L'item **17** (appréciation globale de la QDV) à un poids factoriel supérieur à 0.4 sur tous les facteurs pour les deux populations (mères et pères). Ceci indique que cet item correspond à la fois à tous les dimensions de la qualité de vie, nous avons donc choisi d'exclure l'item de cette analyse.

L'item **4** et **6** contribuent à la fois à deux facteurs 1 et 2 pour la population des pères, l'item4 (sentiment de contrariété) saturant plus le facteur 2 et l'item 6(impact sur le sommeil) saturant plus le facteur 1.

-L'item **12** : (impact sur le plan économique) l'analyse factorielle sur les 17 items a entraîné la disparition de l'item 12 de tous les facteurs pour les deux populations pères et mères, ce qui nous amène à exclure l'item de notre étude.

-l'item **14** (impact sur la santé physique) et 16 (réveil nocturne) n'ont pas un poids significatif chez les pères, ce qui peut exclure les items de la structure factorielle.

En définitive, la structure factorielle à 3 facteurs ne présente pas des résultats significatifs, le facteur 3 inclut 2 items seulement dont 1 (item17) est exclu puisqu'il se partage entre les trois facteurs chez les pères et les mères.

#### **-Analyse factorielle de type confirmatoire :**

Les analyses factorielles ci-dessus dévoilent que la structure factorielle à 3 facteurs n'est pas significative, donc si on force l'extraction des facteurs en fixant le nombre de facteurs à deux pour chaque population, en raison de la présence de deux dimensions principales dans la version originale du questionnaire, nous obtiendront les résultats suivants :

➤ **Echantillon des mères :**

*Tableau 18:Matrice factorielle après rotation varimax et pourcentage de la variance expliquée des deux facteurs retenus.*

| Items  | Facteur     |             |
|--|-------------|-------------|
|  | 1(39.081%)  | 2(10,338%)  |
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | <b>,627</b> | ,304        |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | <b>,680</b> | ,293        |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | <b>,528</b> | ,136        |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <b>,599</b> | ,182        |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | <b>,750</b> | ,281        |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?           | <b>,455</b> | ,349        |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | ,147        | <b>,762</b> |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | ,072        | <b>,602</b> |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | ,364        | <b>,599</b> |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | ,310        | <b>,778</b> |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | ,269        | <b>,735</b> |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | ,152        | ,070        |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | <b>,581</b> | ,192        |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <b>,600</b> | ,324        |
| 15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?   | ,385        | -,022       |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | ,182        | <b>,420</b> |
| 17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | <b>,684</b> | ,464        |

L'analyse factorielle des 17 items a engendré la disparition de l'item 15 qui apparaît avec un poids significatif dans le facteur 3 dans l'analyse exploratoire. Les deux facteurs retenus dans cette analyse expliquent 49.42% de la variance totale. Après rotation varimax le premier facteur regroupant 8 items et correspondant à l'impact sur l'aspect émotionnel de la qualité de vie le deuxième facteur qui comprend 6 items, contribue aux répercussions sur la vie adaptative.

➤ **Echantillon des pères :**

**Tableau 19:Matrice factorielle après rotation varimax et pourcentage de la variance expliquée des deux facteurs retenus.**

| Items  | Facteur     |             |
|--|-------------|-------------|
|  | 1(43.92%)   | 2(8.16%)    |
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | ,337        | <b>,680</b> |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | ,387        | <b>,757</b> |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | ,326        | <b>,541</b> |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | ,443        | <b>,536</b> |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | ,386        | <b>,779</b> |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?           | <b>,567</b> | ,496        |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | <b>,735</b> | ,183        |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | <b>,555</b> | ,176        |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | <b>,650</b> | ,330        |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | <b>,829</b> | ,242        |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | <b>,811</b> | ,216        |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | ,188        | ,280        |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | ,309        | <b>,490</b> |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <b>,393</b> | ,366        |
| 15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?   | -,030       | ,196        |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | ,359        | ,201        |
| 17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | ,518        | <b>,557</b> |

Les résultats montrent que la solution à 2 facteurs représente 52.09% de la variance totale. Après rotation varimax, le premier facteur regroupe 7 items qui contribuent à l'impact sur la dimension adaptative dont l'item 14 ne saturant qu'à 0.393 ce facteur. Le deuxième facteur se compose de 6 items correspondant à l'impact sur la dimension émotionnelle de la qualité de vie.

Pour une détermination des scores uniforme avec la version française, une analyse factorielle de type moindre carré non pondéré à deux facteurs pour la population des mères et des pères cumulées a été effectuée. Les résultats (annexe 15) montrent que l'item15(disputes familiales) et

12(impact sur le plan économique) n'ont pas un poids suffisant dans aucun des facteurs principaux et l'item 6 (impact sur le sommeil) a un poids significatif dans les deux facteurs mais saturant plus le facteur 1. L'appartenance d'un item à un facteur a donc été déterminée en fonction de sa plus forte valeur de saturation sur un facteur.

**-Synthèse des structures factorielles pour les différentes populations :**

La détermination des scores pour les différentes populations est illustrée dans le tableau ci-dessous :

**Tableau 20: Synthèse des structures factorielles pour les différentes populations.**

|                             | Mères       | pères    | Cumul<br>(pères+ mères) |
|-----------------------------|-------------|----------|-------------------------|
| <b>Dimension émotionnel</b> | 1à6, 13et14 | 1à5, 13  | 1à6, 13et14             |
| <b>Dimension adaptative</b> | 7à11, 16    | 6à11, 14 | 7à11, 16                |

Si on compare les structures factorielles des trois populations, on remarque que l'item 6 contribue à la dimension émotionnelle chez les mères et la population des pères et mères cumulée (population globale), alors qu'il apparait dans la dimension adaptative chez les pères. L'item 16 qui est disparu dans la structure factorielle chez les pères présente pas un poids factoriel significatif chez les mères et la population globale, l'item 12 et 15 ne présente un poids significatif pour aucune population ce qui permet de les exclure de notre étude.

L'item 17 puisqu'il présente un poids factoriel significatif dans les 2 facteurs pour toutes les populations, il est préférable de le neutraliser. La structure factorielle des deux populations cumulées est la même que la population des mères. Ce résultat permet d'utiliser la détermination des scores de la population des mères si le sexe des parents n'est pas pris en compte.

**-Interprétation des scores :**

L'interprétation des résultats reste la même que la version française, les scores sont transformés en scores standardisés en les divisant par le nombre total d'items qui les composent. Ainsi les scores peuvent varier de 1 (pas du tout d'impact) à la valeur 5(énormément d'impact).

Pour faciliter l'interprétation des résultats et classer les scores par niveau de qualité de vie, des regroupements des scores ont été effectuées dans l'étude de ( Grimm-Astruc,C 2010) :

- Bonne qualité de vie (scores inférieurs à 2).
- Qualité de vie moyenne (scores compris entre 2 et 3,5).
- Qualité de vie basse (scores compris entre 3,6 et 5).

Il est également possible d'indiquer les résultats de chaque domaine (score général, score émotionnel, score perturbation de la vie quotidienne).

## **2.2. Analyse multitrait et consistance interne du questionnaire :**

Afin de vérifier la pertinence des dimensions de la qualité de vie et leur consistance statistique, nous avons calculé :

- Les corrélations inter-items.
- Les corrélations item-score total.
- La cohérence interne du score total du questionnaire.
- La cohérence interne des dimensions.

Les résultats de chaque population (mères et pères) sont présentés dans les tableaux 21 et 22 ainsi les annexes 16, 17, 18 et 19.

### **-Corrélation inter-item :**

L'examen des corrélations inter-item (annexes 16 et 17) montre que les items d'une même dimension sont significativement liés mais ils ne sont pas liés aux items d'une autre dimension. Des exceptions dans chaque population (pères et mères) ont été marquées pour quelques items :

-Les items **15**, **16** et **12** ne présentent aucune relation significative avec les items, ce qui confirme leur faible poids factoriel par rapport aux autres items chez les pères et les mères.

#### **➤ Items non significatifs pour l'échantillon des mères :**

-L'item **3** n'est pas corrélé significativement avec les items **1**(0.31), **4**(0.36), **6**(0.30), **13**(0.32), **14**(0.31).

-L'item **4** n'a pas des corrélations significatives avec les items **1**(0.39) ,**2**(0.39), **6**(0.34).**13** (0.38).

-L'item **13** n'est pas corrélé significativement avec les items **1**(0.38), **6**(0.26).

-L'item **8** n'est pas corrélé significativement avec l'item **9**(0.39) et **11**(0.39).

➤ **Items non significatifs pour l'échantillon des pères :**

-L'item **13** n'est pas corrélé significativement avec les items **1**(0.35) ,**3**(0.34).

-L'item**14** n'a pas des corrélations significatives avec les items **7**(0.24) ,**8**(0.27), **10** (0.39).

**-Corrélations items-dimension :**

Les résultats des corrélations item-dimensions reportés dans les annexes 18 et 19 confirment que tous les items du questionnaire sont plus fortement corrélés à leur dimension que l'autre dimension chez les pères et les mères.

Les corrélations entre l'item et le total des autres items sont tous significatives.

**-Consistance interne du questionnaire :**

*Tableau 21: Consistance interne du questionnaire chez les mères .*

| <b>Dimension et items correspondant</b>   | <b>Alpha de Cronbach</b> |
|---|--------------------------|
| <b>Dimension émotionnelle</b>   | <b>0.85</b>              |
| 1.Vous faites-vous du souci ?   | ,832                     |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?  | ,826                     |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?   | ,848                     |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?   | ,840                     |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?   | ,819                     |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | ,845                     |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?   | ,843                     |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?  | ,833                     |
| <b>Dimension adaptative</b>   | <b>0.83</b>              |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?   | ,792                     |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?   | ,825                     |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?   | ,805                     |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?   | ,781                     |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?   | ,792                     |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?  | ,845                     |
| <b>Total des items</b>  | <b>0.89</b>              |

**Tableau 22: Consistance interne du questionnaire chez les pères**

| <b>Dimensions et items correspondants</b>   | <b>Alpha de Cronbach</b> |
|---|--------------------------|
| <b>Aspect émotionnel</b>  | <b>0.87</b>              |
| 1.Vous faites-vous du souci ?   | ,847                     |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?  | ,826                     |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?   | ,863                     |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?   | ,854                     |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?   | ,825                     |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?   | ,875                     |
| <b>Aspect adaptatif</b>   | <b>0.86</b>              |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | ,846                     |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?   | ,848                     |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?   | ,872                     |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière<br>minute ?  | ,844                     |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?   | ,833                     |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?   | ,837                     |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre<br>propre santé ?   | ,872                     |
| <b>Total des items</b>  | <b>0.91</b>              |

Les coefficients de alpha Cronbach apparaissent très élevés pour les deux dimensions principales (émotionnel : 0.85 chez les mères ; 0.87 chez les pères) et (adaptatif : 0.83 chez les mères ; 0.86 chez les pères).

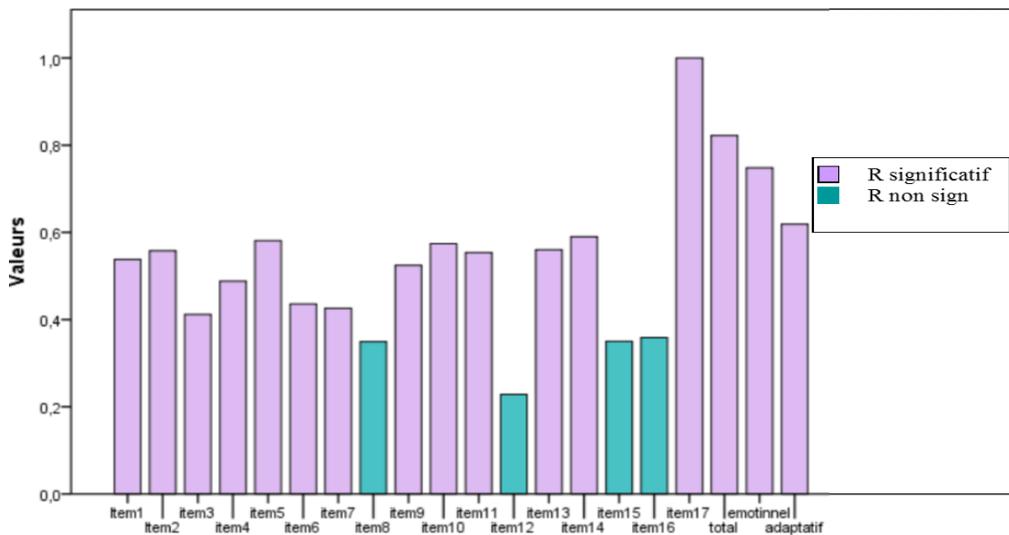
De même le alpha Cronbach de l'index globale est excellent (0,89 chez les mères) et (0,91 chez les pères), Ils sont similaires à ceux retrouvés par RAYSSE(2011) en population française.

Le calcul de alpha Cronbach après suppression de l'item considéré a montré que la valeur de alpha Cronbach est élevée après suppression de l'item 16 chez les mères et les items 13, 8, 14 chez les pères ce qui confirme les résultats non significatifs pour les mêmes items dans la corrélation inter-item.

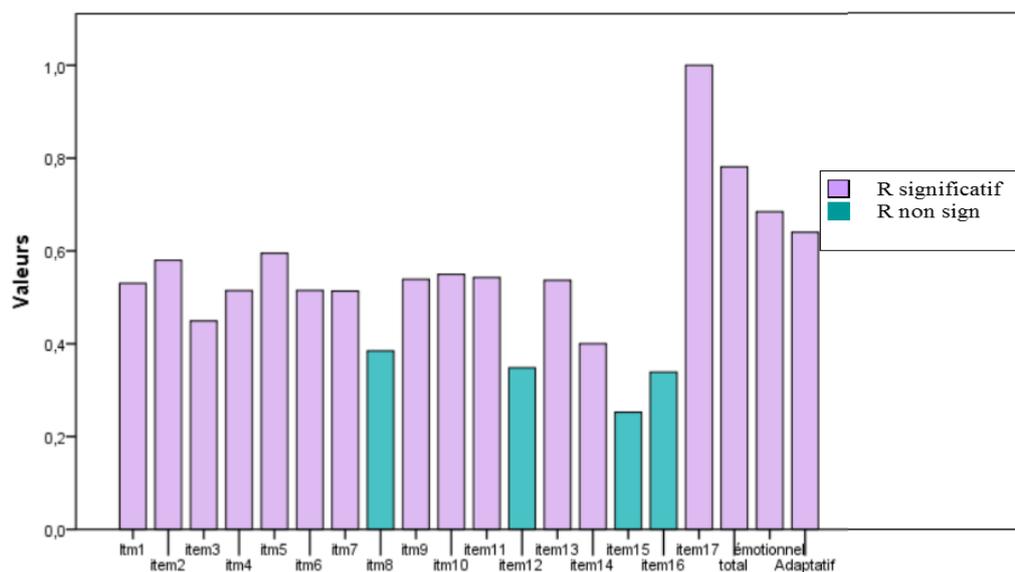
Pour conclure, l'ensemble des résultats sont en faveur d'une consistance interne très satisfaisante.

### 2.3. Validité convergente :

Afin de réaliser la validité convergente, nous avons utilisé l'item 17 comme critère d'autoévaluation globale de la qualité de vie parentale liée au trouble de l'enfant et calculé les corrélations de Spearman entre cet item et les scores total, émotionnel, adaptatif et les autres items.



**Figure 9 : Corrélations des 16 items et les 3 scores du PAR-AR-QOL (score émotionnel, adaptatif et total) avec l'item17 chez les mères**



**Figure 10 : Corrélation des 16 items et les 3 scores du questionnaire avec l'item 17 chez les pères**

Les diagrammes ci-dessus montrent que les corrélations de l'item 17 avec les scores total, émotionnel, adaptatif sont significatives ainsi identifiées : (0.74 ; 0.62 ; 0.82) chez les mères et (0.78 ; 0.68 ; 0.64) chez les pères.

De même le calcul des corrélations entre l'item 17 et les autres items montre que tous les items ont des corrélations significatifs, quelques items seulement ne sont pas significativement corrélés avec l'item 17 :

**Chez les mères**

-Les items 8(0.35)12(0.22).15 (0.35).16 (0.36).

**Chez les pères :**

-Les items 8 (0.38)12(0.34) 15(0.25)16(0.33).

Les coefficients de corrélations sont reportés dans l'annexe 20 pour les mères et l'annexe 21 pour les pères.

**2.4. Validité discriminante :**

L'analyse discriminante a été effectuée pour explorer la sensibilité des scores émotionnel, adaptatif, total et item 17 aux variables indépendantes relatives à l'enfant, aux parents et aux prises en charge. Des tests non paramétriques ont été utilisés pour cela : test de kruskal wallis pour comparaison entre plus de deux moyennes et test U de Man Witney pour comparer deux moyennes. Les résultats sont présentés dans les tableaux suivants :

**-Corrélation des scores émotionnelle(SE), adaptatif(SA), total (ST)et item 17(SQ17) avec les variables relatives aux parents :**

**-Age des mères :**

*Tableau 23: Test de Kruskal Wallis entre l'âge des mères et les scores du questionnaire (SE, SA,ST, SQ17)PAR-AR-QOL*

| Age des mères       | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|---------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| >=24ans à <= 30ans  | 104 | 2(1-3)                        | 23<br>(18-29)              | 16<br>(10.25-20)           | 39.5<br>(29.25-48)         |
| >=31ans à <= 40 ans | 226 | 2(1-3)                        | 24(19-29)                  | 17(13-21)                  | 41(33-49)                  |
| >=40 ans            | 224 | 2(1-3)                        | 26(20-30)                  | 16.5 (13-22)               | 42(34-51)                  |
| <b>P</b>            |     | 0.09                          | <b>0.02</b>                | <b>0.03</b>                | 0.56                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

-L'âge des mères est lié aux scores adaptatif et émotionnel.

**-Age des pères :**

*Tableau 24: Test de Kruskal Wallis entre l'âge des pères et les quatre scores du questionnaire*

*PAR-AR-QOL*

| Age des pères       | N          | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|---------------------|------------|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| >=24ans à <= 30ans  | <b>8</b>   | 1(1-2)                        | 15(11-19)                  | 14(10-19)                  | 29(23-37.5)                |
| >=31ans à <= 40 ans | <b>72</b>  | 2(1-3)                        | 17(11.25-22)               | 16(11-21)                  | 33.5 (23-44)               |
| >=40 ans            | <b>221</b> | 2.5 (2-3)                     | 21<br>(17.25-27.5)         | 25<br>(15.25-29)           | 49.5 (32-54)               |
| <b>P</b>            |            | <b>0.007</b>                  | <b>0.005</b>               | <b>0.005</b>               | <b>0.002</b>               |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

Les résultats du tableau 24 montrent que l'âge des pères est lié aux scores émotionnel, adaptatif, score de la qualité de vie générale(QDVG), et score de l'auto-évaluation de la QDVG.

Puisque une différence significative est observée entre les moyennes, nous les avons comparés deux à deux en appliquant le test U de Mann Whitney.

Les résultats sont significatifs entre :

-La catégorie 1(>=24ans à <= 30ans) et la catégorie 2(>=31ans à <= 40 ans) pour les scores émotionnel(SE), adaptatif(SA) et QDVG(ST) ( $p=0.03$ ,  $0.01$ ,  $0.02$ ).

-La catégorie 1et la catégorie 3(>=40 ans) pour les quatre scores du PAR-AR-QOL. SE ( $p=0.01$ ), SA ( $p=0.003$ ), ST ( $p=0.004$ ), SQ17 ( $p=0.002$ ).

- La catégorie 2 et la catégorie 3 pour le score de l'auto-évaluation des pères de leur QDV générale ( $p=0.03$ ).

**-Situation matrimoniale :**

*Tableau 25: Le test U de Man Whitney entre la situation matrimoniale et les quatre scores du questionnaire PAR-AR-QOL chez les mères*

| Situation matrimoniale | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
|------------------------|-----|-------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Ensembles              | 525 | 2(1-3)                  | 24(19-29)            | 16 (12-21)           | 40(32-49)            |
| Séparés                | 29  | 2(1-3)                  | 27(21-31)            | 19 (13.5-20.5)       | 47 (35.5-53)         |
| <b>P</b>               |     | 0.15                    | 0.12                 | 0.28                 | 0.11                 |

*\* caractère gras :  $P \leq 0.05$*

*Tableau 26: Le test U de Mann Whitney entre la situation matrimoniale et les quatre scores du questionnaire chez les pères*

| Situation matrimoniale | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
|------------------------|-----|-------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Ensembles              | 279 | 2(1-2)                  | 16(11-20)            | 15(10-20)            | 30(23-40)            |
| Séparés                | 22  | 2(1-2)                  | 16.5(12-21)          | 14.5 (9-18)          | 30.5 (23.5-39)       |
| <b>P</b>               |     | 0.40                    | 0.66                 | 0.50                 | 0.96                 |

*\* caractère gras :  $P \leq 0.05$*

Les scores maternels et paternels ne sont pas liés avec la situation matrimoniale.

**-Nombre d'enfant :**

*Tableau 27: Test de Kruskal Wallis entre les quatre scores du questionnaire et le nombre d'enfant à la charge des mères*

| Nombre d'enfant  | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
|------------------|-----|-------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Enfant unique    | 55  | 2 (1-3)                 | 26(21-31)            | 17 (13-22)           | 44 (35-52)           |
| 2 enfants        | 133 | 2(1-3)                  | 25(20-29)            | 16(13-21)            | 41 (34-50)           |
| 3 enfant et plus | 365 | 2(1-3)                  | 24(18-29)            | 16(11-21)            | 40(30.5-49)          |
| <b>P</b>         |     | 0.85                    | 0.12                 | 0.30                 | 0.12                 |

*\* caractère gras :  $P \leq 0.05$*

**Tableau 28: Test de Kruskal Wallis entre les quatre scores du questionnaire et le nombre d'enfant à la charge des pères**

| Nombre d'enfant  | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Enfant unique    | 21  | 1 (1-2)                       | 16(11-20)                  | 14(10-19)                  | 28.5 (23-38)               |
| 2 enfants        | 72  | 2(1-3)                        | 17<br>(12.25-22.5)         | 7(13-22)                   | 34<br>(25.25-45)           |
| 3 enfant et plus | 206 | 2 (1-2)                       | 16(11.5-20)                | 16(10-20)                  | 31 (23.5-38)               |
| <b>P</b>         |     | <b>0.06</b>                   | 0.26                       | <b>0.04</b>                | 0.80                       |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

Les résultats des tableaux 27 et 28 suggèrent que le score adaptatif des pères est lié avec le nombre d'enfant. Tandis ce que la relation entre le scores de l'autoévaluation de la qualité de vie des pères et le nombre d'enfant tend vers la significativité.

Aucun lien n'est remarqué entre le nombre d'enfant et les quatre scores maternels ainsi les scores émotionnel et score total paternel.

**-Temps de travail :**

**Tableau 29: Test de Kruskal Wallis entre le temps de travail et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les Mères**

| Temps de travail | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Sans emploi      | 465 | 2(1-3)                        | 24(20-29)                  | 14(12-20)                  | 41 (32-49)                 |
| Temps partiel    | 53  | 2(1-3)                        | 24(19-30)                  | 17<br>(12.5-21.5)          | 41<br>(32.5-52)            |
| Temps plein      | 36  | 2(1-3)                        | 24(19-29)                  | 16(11.5-21)                | 41 (32-49)                 |
| <b>P</b>         |     | 0.85                          | 0.12                       | 0.30                       | 0.12                       |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

**Tableau 30: Le test de Kruskal Wallis entre le temps de travail et les quatre scores du questionnaire chez les pères**

| Temps de travail | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Sans emploi      | 47  | 2(1-2)                        | 16(11-20)                  | 14(10-20)                  | 29 (22-40)                 |
| Temps partiel    | 104 | 2(1-2)                        | 16(11-20)                  | 15(11-20)                  | 30<br>(24.25-38)           |
| Temps plein      | 150 | 2(1-2)                        | 17(13-21)                  | 15(10-19)                  | 33(24-40)                  |
| <b>P</b>         |     | 0.07                          | 0.26                       | <b>0.04</b>                | 0.80                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

Le temps de travail est lié uniquement au score adaptatif des pères .Les résultats ne sont pas significatifs pour les quatre scores maternels et les scores émotionnels, QDV globale et auto-évaluation de la qualité de vie générale paternels.

**-Niveau d’instruction :**

**Tableau 31: Test de Kruskal Wallis entre le niveau d’instruction des mères et les quatre scores du questionnaire PAR-AR-QOL**

| Niveau d’instruction | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|----------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Primaire et moyen    | 286 | 2(1-3)                        | 24(19-30)                  | 16(11-21)                  | 40.5 (32-49)               |
| Secondaire           | 193 | 2(1-3)                        | 24(19.5-29)                | 17(12-21.5)                | 41<br>(32.5-49.5)          |
| Supérieur            | 75  | 2(1-3)                        | 22(18-28)                  | 16(12-20)                  | 38(31-47)                  |
| <b>P</b>             |     | 0.69                          | 0.23                       | 0.47                       | 0.53                       |

**Tableau 32 : Test de Kruskal Wallis entre le niveau d’instruction des pères et les quatre scores du questionnaire.**

| Niveau d’instruction | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|----------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Primaire et moyen    | 120 | 2(1-2)                        | 16.5 (12-21)               | 15.5 (10-22)               | 33(25-43)                  |
| Secondaire           | 115 | 2(1-2)                        | 16(11-21)                  | 14(10-19)                  | 29(24-39)                  |
| Supérieur            | 66  | 1(1-2)                        | 15(10-17.25)               | 14(10-18)                  | 27(23-35)                  |
| <b>P</b>             |     | <b>0.01</b>                   | <b>0.03</b>                | 0.20                       | 0.08                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

Les résultats sont significatifs pour le score émotionnel et le score de l'auto-évaluation de la qualité de vie générale chez les pères.

Le niveau d'instruction n'est liée ni avec les scores adaptatifs et totaux des pères ni avec les quatre scores du questionnaire pour les mères.

**-Soutien familial :**

*Tableau 33: Test U de Mann Whitney entre le soutien familial et les scores émotionnel, adaptatif, QDV générale et item 17 chez les mères*

| <b>Soutien familial</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
|-------------------------|----------|--------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Sans soutien            | 233      | 2(1-3)                         | 23 (19-29)                  | 15 (11-19)                  | 39<br>(31-48)               |
| Avec soutien            | 321      | 2(1-3)                         | 24(19-29)                   | 18(12-22)                   | 42(33-50)                   |
| <b>P</b>                |          | 0.57                           | 0.43                        | <b>0.001</b>                | <b>0.006</b>                |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

*Tableau 34: Test U de Mann Whitney entre le soutien familial et les scores émotionnel, adaptatif, QDV générale et item17 chez les pères*

| <b>Soutien familial</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
|-------------------------|----------|--------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Sans soutien            | 131      | 2(1-2)                         | 15(12-19)                   | 13(9-17)                    | 28(23-35)                   |
| Avec soutien            | 170      | 2(1-2)                         | 16.5 (11-21)                | 16(11-22)                   | 33(25-43)                   |
| <b>P</b>                |          | 0.87                           | 0.32                        | 0.88                        | 0.64                        |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

La lecture des tableaux 33 et 34 montre que le soutien familial est lié aux scores adaptatif et total maternel. Les autres scores maternels (score émotionnel et auto-évaluation de la qualité de vie générale) et les quatre scores paternels ne sont pas liés avec le soutien familial.

-Corrélation des scores émotionnels(SE), adaptatifs(SA), totales(ST) et item 17 (S.Q17) avec les variables relatives à l'enfant :

-Age :

*Tableau 35: Test de Kruskal Wallis entre l'âge de l'enfant et les quatre scores du questionnaire chez les mères*

| Age                        | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|----------------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| >=72 mois                  | 34  | 2(2-3)                        | 24.5<br>(19-27.25)         | 16 (13-18)                 | 41(34-46)                  |
| >=73 mois<br>à <= 144 mois | 446 | 2(1-3)                        | 24(19-29)                  | 17(12-21)                  | 41(32-49)                  |
| >=145 mois                 | 74  | 2(1-3)                        | 24.5 (18-30)               | 15(10-22)                  | 40(28-50)                  |
| <b>P</b>                   |     | 0.12                          | 0.85                       | 0.63                       | 0.09                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

*Tableau 36: Test de Kruskal Wallis entre l'âge de l'enfant et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères*

| Age                        | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|----------------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| >=72 mois                  | 24  | 1(1-2)                        | 14 (10-21)                 | 12(9-19)                   | 26(19-38)                  |
| >=73 mois<br>à <= 144 mois | 208 | 2(1-2)                        | 16(12-20)                  | 15(11-21)                  | 32(24-41)                  |
| >=145 mois                 | 74  | 2(1-2)                        | 16.5<br>(13-20)            | 16<br>(10.25-19)           | 30.5<br>(26.25-38)         |
| <b>P</b>                   |     | 0.91                          | 0.15                       | <b>0.03</b>                | <b>0.03</b>                |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

Les résultats ont montré que l'âge de l'enfant handicapé est lié avec le score adaptatif et le score global de la qualité de vie chez les pères. Les 4 scores maternels, le score émotionnel et le score de l'item 17 paternels n'ont aucun lien avec l'âge chronologique.

**-Sexe :**

*Tableau 37: Test U de Man Whitney entre le genre de l'enfant et les scores émotionnel, adaptatif, QDV globale et item 17 chez les mères*

| Sexe     | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|----------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Garçon   | 347 | 2(1-3)                        | 24(19-29)                  | 16 (12-21)                 | 40(32-49)                  |
| Fille    | 207 | 2(1-3)                        | 24 (19-29)                 | 17(12-20)                  | 41(32-49)                  |
| <b>P</b> |     | 0.97                          | ,95                        | ,58                        | ,82                        |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

*Tableau 38 : Test U de Man Whitney entre le genre de l'enfant et les scores émotionnel, adaptatif, QDV globale et item 17 chez les pères*

| Sexe          | N          | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|---------------|------------|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Garçon</b> | <b>185</b> | 2(1-2)                        | 16(12-21)                  | 15 (11-19)                 | 31(24-40)                  |
| <b>Fille</b>  | <b>116</b> | 2(1-2)                        | 15 (11-20)                 | 14(10-20)                  | 28(22-39)                  |
| <b>P</b>      |            | 0.23                          | 0.15                       | 0.53                       | 0.25                       |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

Les résultats ne montrent aucun lien entre le genre de l'enfant et les quatre scores maternel et paternel.

**-Le rang dans la fratrie :**

*Tableau 39: Test de Kruskal Wallis entre le rang dans la fratrie et les quatre scores du questionnaire chez les mères*

| Rang dans la fratrie     | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|--------------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 <sup>er</sup>          | 170 | 2(1-3)                        | 26<br>(20-30)              | 16<br>(12-20)              | 41<br>(33-50)              |
| 2 <sup>ème</sup>         | 167 | 2(1-3)                        | 23(19-30)                  | 16(12-21)                  | 40(31-48)                  |
| 3 <sup>ème</sup> et plus | 217 | 2(1-3)                        | 24 (18-29)                 | 17(11.5-21)                | 41(30.5-49)                |
| <b>P</b>                 |     | 0,38                          | 0,38                       | 0,97                       | 0,72                       |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

**Tableau 40 : Test de Kruskal Wallis entre le rang dans la fratrie et les quatre scores du questionnaire chez les pères.**

| Rang dans la fratrie     | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|--------------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1 <sup>er</sup>          | 95  | 2(1-2)                        | 15(11-20)                  | 16 (10-20)                 | 31(23-39)                  |
| 2 <sup>ème</sup>         | 96  | 2(1-3)                        | 16(12-21)                  | 15(11-21)                  | 31.5 (24.25-42)            |
| 3 <sup>ème</sup> et plus | 110 | 1(1-2)                        | 16(11-20)                  | 14(10-19)                  | 28(23-38.25)               |
| <b>P</b>                 |     | 0,21                          | 0,27                       | 0,21                       | 0,19                       |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

Une lecture du tableau 40 ne suggère aucune relation entre le rang dans la fratrie et les scores émotionnel, adaptatif, total et item 17 chez les deux populations pères et mères.

**-Le type du handicap :**

**Tableau 41: Test de Kruskal-Wallis entre le type du handicap et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les mères**

| Type du handicap      | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-----------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Handicap psychique    | 102 | 3(2-4)                        | 22 (18-28)                 | 13(10-18)                  | 37(27-45)                  |
| handicap sensoriel    | 70  | 3(2-3)                        | 20.5<br>(16-27.3)          | 11(8-13)                   | 32(25-39.3)                |
| DMC                   | 43  | 3(3-4)                        | 23(19-28)                  | 17(14-20)                  | 39(33-46)                  |
| Maladies invalidantes | 339 | 3(2-4)                        | 26(20-30)                  | 18(14-22)                  | 44(36-52)                  |
| <b>P</b>              |     | <b>0.01</b>                   | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

**Tableau 42 : Test de Kruskal Wallis entre le type du handicap et les 4 scores du PAR-AR-QOL chez les pères**

| type du handicap      | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-----------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Handicap psychique    | 75  | 1(2-3)                        | 15(10-19)                  | 14(10-18)                  | 28(20-36)                  |
| handicap sensoriel    | 65  | 1(1-2)                        | 13(9-16)                   | 10(9-14)                   | 24(19-29)                  |
| DMC                   | 22  | 3(2-3)                        | 22.5 (11-16)               | 12.5 (9-16.25)             | 25(22.5-32.25)             |
| Maladies invalidantes | 161 | 2(1-2)                        | 17(14-22)                  | 17(13-23)                  | 35(27-44)                  |
| <b>P</b>              |     | <b>0.001</b>                  | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

Le type du handicap est significativement liée aux scores émotionnel, adaptatif, total à l'auto-évaluation de la qualité de vie générale chez les mères et les pères.

Des comparaisons de moyennes deux à deux entre les catégories de diagnostic ont été réalisées en appliquant le test U de Mann Whitney. (Annexes 22.23.24.25).

Les résultats finaux des comparaisons des moyennes deux à deux entre chaque type de handicap ont montré la sensibilité des scores du questionnaire PAR-AR-QOL entre :

**-Handicap psychique et sensoriel :**

Les deux types du handicap psychique et sensoriel sont liés à la dimension adaptative et à la QDVG chez les pères et les mères.

Les comparaisons des scores médians ont montré que les parents d'enfant avec handicap psychique sont plus perturbés dans leur vie émotionnelle, adaptative et leur QDVG que les parents d'enfant avec handicap sensoriel

**-Handicap sensoriel et maladie invalidantes :**

La catégorie diagnostique (handicap sensoriel et maladies invalidantes) est liée aux quatre scores du questionnaire chez les mères et les pères (score émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17). Les comparaisons des scores médians permettent de voir qu'il y a un impact plus important sur le bien-être émotionnel, adaptatif, QDVG des parents ayant un enfant avec maladies invalidantes que celui des parents d'enfants avec handicap sensoriel.

**-Handicap psychique et maladies invalidantes :**

La catégorie diagnostique (handicap psychique et maladies invalidantes) été lié aux scores émotionnel, adaptatif et QDVG chez les pères et les mères et aux scores de l'autoévaluation de

la QDVG chez les pères. Les comparaisons des scores médians des parents entre les deux types du handicap ont montré que les parents ayant un enfant avec maladie invalidante reçoivent plus de conséquences sur leur qualité de vie générale, bien-être émotionnel et adaptatif que les parents d'enfants avec handicap psychique.

**-DMC et maladies invalidantes :**

-Le type du handicap influence le bien-être émotionnel des pères, la vie adaptative et la QDVG des mères et des pères.

Le bien-être émotionnel des pères d'enfant avec DMC est plus influencé que celui des pères d'enfant avec maladies invalidantes.

La vie adaptative et la qualité de vie générale des parents d'enfants avec maladies invalidantes sont plus perturbées que celles des parents d'enfants avec DMC.

**-DMC et handicap psychique :**

Le type du handicap (DMC et psychique) n'est lié qu'au score adaptatif des mères, les comparaisons des scores médians montrent que les mères ayant un enfant avec déficit moteur cérébral sont plus perturbées dans leur vie adaptative que celles d'enfants avec handicap psychique.

Les résultats concernant le bien-être émotionnel et la qualité de vie générale bien qu'ils ne sont pas significatifs, les scores médians sont plus élevés chez les mères d'enfants avec DMC que ceux des mères d'enfants avec handicap psychique.

Les résultats n'étaient pas significatifs pour les scores des pères, mais les comparaisons des scores médians ont montré que les pères d'enfant DMC reçoivent plus de conséquences sur leur vie émotionnelle et moins sur leur qualité de vie générale et vie adaptative que les pères d'enfants avec handicap psychique.

**-DMC et handicap sensoriel :**

Le type du handicap était lié qu'aux scores adaptatifs, QDVG et autoévaluation de la QDVG (item 17) des mères.

Les comparaisons des scores médians ont montré que les mères d'enfants DMC expriment un impact plus important sur leur vie émotionnelle, adaptative et qualité de vie générale que celui des mères d'enfants avec handicap sensoriel. Les comparaisons des scores médians des pères ont montré des résultats identiques à ceux des mères, bien que le calcul du test U de

Mann Whitney n'a montré aucune différence entre les pères d'enfants DMC et ceux d'enfants avec handicap sensoriel dans le bien-être émotionnel, vie adaptative et QDVG et item17.

L'examen de ces résultats nous laisse déduire que les maladies invalidantes influencent le plus la qualité de vie des mères, leur bien-être émotionnel et leur vie adaptative, vient après le déficit moteur cérébral, puis le handicap psychique et enfin le handicap sensoriel.

Les résultats concernant les pères sont différents pour chaque score :

Le bien-être émotionnel des pères d'enfants avec déficit moteur cérébral est le plus détérioré, vient après celui des pères d'enfants avec maladies invalidantes, puis le bien-être émotionnel des pères d'enfants avec handicap psychique et en dernier lieu celui des pères d'enfants avec handicap sensoriel.

La vie adaptative et la qualité de vie générale des pères d'enfants avec maladies invalidantes sont les plus influencées, vient après celles des pères d'enfants avec handicap psychique, puis celles des pères qui ont un enfant avec déficit moteur cérébral et enfin la vie adaptative et la qualité de vie générale des pères d'enfants avec handicap sensoriel.

**-Corrélation des scores émotionnelle(SE), adaptatif(SA), total (ST) et item 17(SQ17) avec les caractéristiques relatives à la prise en charge :**

**-Type de prise en charge (PEC) :**

*Tableau 43: Test de Kruskal Wallis entre le type de PEC et les scores émotionnels, adaptatifs, scores de la QDVG et score de l'autoévaluation de le QDVG (item17) chez les mères*

| Type de PEC | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Spécialisé  | 284 | 2(1-3)                        | 24(19-29)                  | 17(13-21)                  | 41(33-49)                  |
| Ordinaire   | 182 | 2(1-3)                        | 24.5 (19-29)               | 16(11-20)                  | 40(31-48.25)               |
| Mixte       | 88  | 1(1-3)                        | 23(18-30)                  | 15.5 (10-19)               | 38(29.25-49)               |
| P           |     | 0.08                          | 0.93                       | <b>0.007</b>               | 0.27                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

**Tableau 44: Test de Kruskal Wallis entre le type de PEC et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères**

| Type de PEC | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Spécialisé  | 211 | 2(1-2)                        | 15(11-20)                  | 15 (10-19)                 | 30(24-38)                  |
| Ordinaire   | 67  | 2(1-3)                        | 16(12-21)                  | 14(10-21)                  | 30(23-42)                  |
| Mixte       | 23  | 1(1-3)                        | 16(10-22)                  | 16(12-25)                  | 33(22-46)                  |
| <b>P</b>    |     | 0.33                          | 0.24                       | 0.31                       | 0.53                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

Les résultats suggèrent que le type de prise en charge est lié uniquement avec le score adaptatif des mères. Aucune corrélation significative n'est mise en évidence entre les quatre scores du PAR-AR-QOL des pères et les trois scores (SE, ST, SQ17) des mères.

**-Temps de prise en charge (PEC):**

**Tableau 45: Test de Kruskal Wallis entre le temps de PEC et les scores émotionnel, adaptatif, QDV générale et auto-évaluation de la QDV globale chez les mères .**

| Temps de PEC      | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| PEC < 20 h        | 79  | 2(1-3)                        | 24(20-30)                  | 17 (13-23)                 | 44(34-51)                  |
| PEC entre 20h-45h | 288 | 2(1-3)                        | 24(19-29)                  | 17(12-21)                  | 41(33-49)                  |
| PEC > 45h         | 187 | 2(1-3)                        | 23(19-29)                  | 15(11-19)                  | 39(31-48)                  |
| <b>P</b>          |     | 0.09                          | 0.32                       | <b>0.01</b>                | <b>0.04</b>                |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

**Tableau 46: Test de Kruskal Wallis entre le temps de PEC et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères .**

| Temps de PEC      | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| PEC < 20 h        | 53  | 2(1-2)                        | 15.5<br>(11.25-20)         | 15.5<br>(9-21)             | 31.5<br>(22.25-43)         |
| PEC entre 20h-45h | 136 | 2(1-2)                        | 16(11-20)                  | 14(10-20)                  | 28.5(23-40)                |
| PEC > 45h         | 112 | 1(1-2)                        | 15(11.25-21)               | 15(12-19)                  | 31(24-39)                  |
| <b>P</b>          |     | 0.28                          | 0.8                        | 0.83                       | 0.97                       |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

Les Tableaux 45 et 46 montrent que le temps de PEC est lié avec les scores adaptatif et total chez les mères, alors qu'il n'est pas lié avec les quatre scores pour les pères et les scores émotionnel et auto-évaluation de la qualité de vie globale pour les mères.

**-Soutien financier par l'état :**

*Tableau 47: Test U de Mann Whitney entre le soutien financier par l'état et les scores émotionnel, adaptatif, QDV générale et le score de l'item17 chez les mères.*

| Soutien financier | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Oui               | 446 | 2(1-3)                        | 23(19-29)                  | 16 (11-20)                 | 40(31-48)                  |
| Non               | 108 | 2(1-3)                        | 26(21-32)                  | 18(14.25-22)               | 44.5 (37-52)               |
| <b>P</b>          |     | 0.22                          | <b>0.003</b>               | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

*Tableau 48: Test U de Mann Whitney entre le soutien financier par l'état et les quatre scores du questionnaire chez les pères .*

| Soutien financier | N   | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------------|-----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Oui               | 256 | 2(1-2)                        | 15(11-19)                  | 14 (10-19)                 | 23(23-38)                  |
| Non               | 45  | 2(1-2)                        | 19(15-21)                  | 19<br>(14.5-24.5)          | 36(29.5-46)                |
| <b>P</b>          |     | 0.22                          | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               |

\* caractère gras :  $P \leq 0.05$

Les résultats indiquent un lien significatif entre le soutien financier et les scores émotionnel, adaptatif et qualité de vie générale pour les mères et les pères.

Afin de vérifier s'il y a une différence entre la qualité de vie des parents qui bénéficie d'une assurance médicale et celle des parents qui bénéficient d'une pension nous avons calculé le test U de Mann Whitney entre le type du soutien financier et les scores du questionnaire PAR-AR-QOL .

**Tableau 49: Test U de Mann Whitney entre les types du soutien financier et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les mères .**

| <b>Soutien financier</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>SE<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>SA<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>ST<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> |
|--------------------------|----------|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| Pension                  | 94       | 2(1-3)                                 | 22(19-28)                           | 12<br>(10-17.25)                    | 37(28-44)                           |
| Assurance médicale       | 352      | 2(1-3)                                 | 24(19-29)                           | 16.5 (12-21)                        | 40(33-49)                           |
| <b>P</b>                 |          | 0.81                                   | 0.37                                | <b>0.001</b>                        | <b>0.007</b>                        |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

**Tableau 50: Test U de Man Whitney entre les deux types du soutien financier et les quatre scores du PAR-AR-QOL chez les pères.**

| <b>Soutien financier</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>SE<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>SA<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>ST<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> |
|--------------------------|----------|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| Pension                  | 64       | 2(1-2)                                 | 15(11-18)                           | 13 (9.25-16)                        | 27.5<br>(21.5-34)                   |
| Assurance médicale       | 192      | 2(1-2)                                 | 16(11-20)                           | 14(10-20)                           | 29.5 (23-40)                        |
| <b>P</b>                 |          | 0.73                                   | 0.21                                | <b>0.05</b>                         | 0.08                                |

**\* caractère gras :  $P \leq 0.05$**

Les deux types du soutien financier sont significativement liés avec les scores adaptatifs paternels et maternels ainsi avec le score de la qualité de vie générale maternel.

On remarque un lien qui tend vers la significativité entre le score de la qualité de vie globale paternel et le soutien financier par l'état.

## **2.5. Fiabilité du questionnaire PAR-AR-QOL :**

**Tableau 51: Coefficients de corrélation intraclasse pour le score émotionnel, adaptatif et QDV générale du PAR-AR-QOL**

| <b>Score</b>      | <b>Corrélation<br/>intra-classe</b> | <b>Intervalle de confiance à 95%</b> |                              |
|-------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------|
|                   |                                     | <b>Borne<br/>inférieure</b>          | <b>Limite<br/>supérieure</b> |
| <b>Emotionnel</b> | 0,986                               | 0,971                                | 0,993                        |
| <b>Adaptatif</b>  | 0,959                               | 0,917                                | 0,98                         |
| <b>Total</b>      | 0,981                               | 0,962                                | 0,991                        |

L'analyse de la fiabilité (test–retest) a montré que le PAR-AR-QOL avait une fiabilité très élevée avec un coefficient de corrélation intraclasse supérieur à 0,90 pour le score global et chacun des domaines (Tableau 51).

### 3. Conséquences du handicap de l'enfant sur la Qualité de vie des mères et des pères :

Afin de vérifier si le genre des parents influence les trois scores du questionnaire PAR-AR-QOL nous avons utilisé la population totale (n=855) .un test non paramétrique U de Man Whitney a été calculé .Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous :

*Tableau 52: Test U de Mann Whitney entre les trois scores du PAR-AR-QOL des mères et des pères d'enfants handicapés.*

| Genre des parents | N          | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|-------------------|------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Mères</b>      | <b>554</b> | 3(2.37-3.62)               | 2.7 (2-3.5)                | 2.92 (2.28-3.5)            |
| <b>Pères</b>      | <b>301</b> | 2.7<br>(1.83-3.33)         | 1.85<br>(1.28-2.57)        | 2.15<br>(1.69-2.88)        |
| <b>P</b>          |            | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               |

*\* caractère gras :  $P \leq 0.05$*

Les résultats ont montré que le genre des parents est lié avec les trois scores du questionnaire .Il y a donc une différence entre les mères et les pères dans l'impact du handicap de leur enfant sur leur bien-être émotionnel, leur vie adaptative et leur qualité de vie générale.

Le tableau 52 montre aussi que le domaine émotionnel est le plus influencé par rapport aux autres domaines chez les pères et les mères d'enfants handicapés.

Les mères présentent dans les trois domaines des scores médians se situant entre 2.7 et 3. Ceci indique que les mères estiment que le handicap de leur enfant a un impact moyen sur leur qualité de vie.

Chez les pères, les résultats ont montré que l'impact était moyen mais les scores restent plus bas que ceux des mères se situant entre 1.85 et 2.7.

## **V. DISCUSSION:**

### **1. Discussion des résultats descriptifs :**

#### **1.1. Population générale :**

##### **1.1.1. Caractéristiques des parents :**

L'examen des résultats descriptifs a montré que les mères participent beaucoup plus que les pères à l'étude, ce qui explique que les mères accompagnent plus que les pères leur enfant handicapé dans les structures de prise en charge, et s'occupent le plus de ces derniers. Ces résultats rejoignent l'étude de Blanchon et Allouard (1998) qui ont conclu que les mères passent plus de temps avec leur enfant handicapé que les pères.

La plupart des parents de notre population d'étude vivent ensemble ; ceci nous laisse constater que le handicap de l'enfant n'a pas influencé la situation conjugale des parents. Certains parents expriment que la présence de l'enfant handicapé a amélioré leur relation conjugale. Ces révélations sont certes contradictoires avec certaines études (Crnic & Al, 1983 ; Dyson , 1993; Tétreault, 1993; Hornb, 1995; Tetreault, & Al, 2002; Yeh, 2002; Gray , 2003 ; Pirila & Al, 2005) mais elles vont dans le même sens que d'autres études antérieures (Lamarche, 1985 ;Bobet & Al, 2005 ; Scelles , R, 2006).

Ces résultats s'expliquent par l'esprit d'union qui caractérise la famille algérienne. Notre étude a estimé un pourcentage de 57.7% des parents bénéficiaires d'un soutien familial, ces déductions vont dans le même sens que l'étude de Scelles (2006) qui a montré que la grande famille joue un rôle majeur sur le devenir de l'enfant handicapé ainsi que sur la relation de ses parents.

Plus de la moitié des parents de notre population ont trois enfants ou plus, ceci nous laisse supposer que la présence d'un enfant handicapé dans la famille n'a pas traumatisé les parents pour avoir d'autres enfants contrairement à ce qui a été trouvé dans les études antérieures (Crnic & Al, 1983; Dyson 1993 ; Tétreault 1993; Hornby1995; Tetreault,& Al/2002 )cité par Dione,C & al (2006) qui ont conclu que les parents ayant un enfant handicapé refusent d'avoir d'autres enfants.

Le taux du non emploi des mères est très élevé par rapport aux pères (83.9% contre 15.6%) ces estimations sont représentatives de la population algérienne, le taux d'emploi des femmes est toujours faible par rapport aux hommes. En 2013 le taux d'emploi s'établit à 63.7 % chez les hommes et à 13.9 % auprès des femmes. (Office National des Statistiques(ONS), 2013). Ces estimations bien qu'elles soient représentatives, ne suggèrent pas que le 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 du handicap de leur enfant. La présente étude a estimé un taux élevé des mères qui travaillent à mi- temps par rapport aux mères qui travaillent à temps plein (9.6% versus 6.5%) contrairement aux pères, la moitié travail à temps plein (49.8%). Ces conclusions rejoignent l'étude de Anderson & Al (2002) ainsi que les recherches de Sharma (2002) et Harris (2008) qui ont déduit que les parents éprouvent des difficultés pour travailler à cause des contraintes du temps imposé par leur enfant handicapé.

Le bas niveau d'instruction des mères reste important (51.6%), ces estimations peuvent ainsi justifier le taux élevé du non emploi des mères.

### **1.1.2. Caractéristiques des enfants :**

Les handicaps les plus fréquents dans notre étude sont les maladies invalidantes, suivis du handicap psychique, sensoriel et en dernier lieu le handicap physique avec une fréquence plus importante chez les garçons que chez les filles. Ces résultats classés par type du handicap vont en adéquation avec les données épidémiologiques de 2006 et 2010 (Rousseau ,.M.C et Grangaud ,.J.P, 2012).Cependant nous ne pouvons pas juger que les proportions trouvées dans notre étude sont représentatives de la population générale puisque nous ne disposons pas d'études épidémiologiques très récentes.

### **1.1.3. Caractéristiques de la prise en charge :**

La plupart des enfants handicapés de notre échantillon sont bénéficiaires d'une prise en charge spécialisée (52,5%), et seulement 32% sont scolarisés .Ces estimations nous laissent conclure que la prise en charge ordinaire des enfants handicapés n'est pas très encouragée dans notre pays. La plupart de ces enfants sont orientés vers des centres spécialisés.

Le temps de prise en charge des enfants ayant un handicap semble moyen .Plus de 50% des enfants bénéficient d'une prise en charge d'une durée se situant entre 20 et 35 heures. Ceci nous laisse déduire que le temps de prise en charge d'un enfant handicapé en Algérie est moyen et n'est pas inférieur à celui des enfants français.

L'étude de Raysse(2011) a montré que la majorité des enfants TED (72.5%) et près de la moitié des enfants portant une maladie chronique ou aigue (48%) de la population de son étude bénéficient d'une prise en charge entre cinq et dix demi-journées.

La plupart des enfants handicapés sont bénéficiaires d'une prise en charge financière par l'état (63.7% des enfants sont assurés et 17 % ont une pension) ; ce soutien financier accordé par l'Etat représente un renforcement non négligeable pour les parents. L'apport de l'Etat se fait conformément à la loi algérienne de 2002 et de 2011, dédiées aux personnes handicapées. (Journal Officiel de la République Algérienne N° 34, 2002; Journal Officiel de la République Démocratique et Populaire N° 32, 2011).

#### **1.1.4. Réponses des sujets sur le questionnaire PAR-AR-QOL :**

L'analyse des réponses des parents au questionnaire PAR-AR-QOL a montré que la majorité des mères estiment un impact moyen du handicap sur leur qualité de vie, alors que la plupart des pères estiment faiblement cet impact sur leur qualité de vie. La différence d'impact entre les parents est expliquée par le fait que les mères sont plus présentes auprès de leurs enfants que les pères.

Les résultats de la population des pères sont identiques à ceux trouvés par Raysse, P (2011) qui constate que la majorité des pères d'enfants avec trouble du développement (TD) estiment qu'il a un impact faible sur leur qualité de vie.

Quant à la population des mères, la comparaison des résultats avec celles de Raysse (2011) sur la population des parents d'enfant avec TD indique que les mères algériennes sont plus influencées que les mères françaises. Ces dernières estiment un impact faible sur la majorité de leurs réponses au questionnaire PAR-DD-QOL. Cette différence de résultats peut s'expliquer par le fait que les mères algériennes sont plus sensibles et trouvent plus de difficultés pour gérer les troubles de leurs enfants.

Le taux de réponses manquantes était très bas (<1.7%).Il est proche à celui de la population française (<2.73%) constaté par Raysse, P (2011).

La comparaison des résultats de notre étude avec ceux du même auteur sur la population de parents d'enfant avec maladies chroniques ou aiguës reste limitée car ce dernier n'a pas pris en considération le genre des parents dans son analyse des réponses des sujets.

## **1.2. Echantillon de prétest :**

L'analyse descriptive des caractéristiques des échantillons de prétest a montré que les deux échantillons qui ont participé au prétest sont représentatifs de la population globale. Cependant quelques différences ont été remarquées :

Dans l'échantillon 1 des parents bilingues, l'âge médian est plus bas par rapport à celui des parents de la population globale (38 contre 41 ans), la majorité des parents bilingues ont deux enfants (50%), par contre dans la population globale la majorité des parents avait 3 enfants ou plus (65.9%). Le type du handicap le plus dominant dans l'échantillon 1 du prétest est la déficience psychique (55% des parents) contrairement à la population globale. La plupart des parents avait des enfants avec maladies invalidantes (67%).

Nous n'avons pas pu limiter les différences des caractéristiques entre l'échantillon 1 de prétest et la population totale car il était difficile de trouver des parents qui maîtrisent à la fois l'arabe classique et le français et acceptent de remplir les deux versions du questionnaire.

-Dans l'échantillon 2 de prétest les différences ont été remarquées dans le pourcentage de parents ayant un enfant unique qui était plus faible dans la population de prétest (6.9%) par rapport à la population totale (9.7%) contrairement à celui des parents ayant trois enfants ou plus, le taux était plus élevé dans la population de prétest (69.82%) comparativement à celui de la population globale (65.9%).

## **1.3. Echantillon de test-retest :**

Comme nous l'avons indiqué auparavant que l'échantillon de prétest est représentatif de la population totale, les données descriptives de l'échantillon de prétest étaient similaires à ceux de la population totale sauf pour le genre des parents.

Le pourcentage des femmes de la population totale est plus élevé que celui de l'échantillon de test-retest (64.8% contre 53%) ; en effet le pourcentage des femmes et celui des hommes est proche dans l'échantillon test-retest (53% des femmes versus 47% des hommes)

contrairement à celui de la population totale. Le pourcentage des femmes est plus élevé que celui des hommes (64.8% contre 35.2%).

Les résultats du calcul de l'intervalle temporel entre le test et le retest ont montré que le temps médian entre la première et la deuxième passation du questionnaire est approprié (17 jours). Dans notre étude nous avons choisi un temps entre le test et le retest qui ne dépasse pas les 2 mois et ne sera pas moins de 15 jours pour éviter non seulement les biais de mémorisation des réponses par les sujets mais aussi le changement de l'état de santé de l'enfant qui engendre un changement dans la qualité de vie des parents.

## **2. Discussion des résultats de l'analyse des propriétés psychométriques de l'instrument :**

### **2.1. Validité apparente et de contenu :**

L'analyse des réponses des parents de l'échantillon de prétest au questionnaire additif et à l'entretien semi-directif a montré que la validité apparente et de contenu du questionnaire PAR-AR-QOL était globalement bonne. Les résultats sont comparables avec ceux de la version française PAR-DD-QOL (Raysse, 2011). Nous avons choisi les résultats de la validité apparente et de contenu de cette version pour comparaison du fait de l'absence de l'étude de ces deux types de validité de la version PAR-QOL par le chercheur Raysse ,P(2011) .

#### **2.1.1. Validité apparente :**

- Le temps nécessaire pour remplir le questionnaire était proche entre les deux versions, près de 4 minutes pour la version arabe et de 5 minutes pour la version française. Ceci démontre que la version arabe a gardé le caractère bref de la version originale.

-Aucun refus pour remplir le questionnaire n'a été remarqué chez les deux populations française et arabe. Ce qui explique l'acceptabilité du questionnaire par les sujets.

-Le taux de difficulté pour remplir le questionnaire était très bas par rapport à la population française : 91.37 % des parents algériens n'ont rencontré aucune difficulté pour renseigner le PAR-AR-QOL, alors que 74 % de la population française a trouvé le questionnaire PAR-DD-QOL facile à comprendre et à remplir. Ce pourcentage très élevé nous laisse déduire que la version arabe est accessible à tous les parents qui comprennent l'arabe classique quel que soit leurs niveaux d'instruction.

Les mots qui semblent ambigus et gênants pour la population algérienne dans le PAR-AR-QOL étaient similaires à ceux de la population française pour le PAR-DD-QOL :

**-Mot 'actuel' :** les remarques sur ce mot étaient différentes entre les deux populations, les 7 % des parents français ayant rempli la version PAR-DD-QOL avaient une difficulté pour définir la période temporelle qui correspond au terme 'actuel', par contre les 2 parents algériens avaient besoin qu'on leur rappelle qu'il s'agit d'une appréciation actuelle de l'impact des troubles de l'enfant sur leur qualité de vie.

**-Question 12 :** Frais de soins à la charge des parents. Identifiée comme question ambiguë par 3 parents de notre population de l'étude, elle est également inappropriée pour 3 autres parents algériens et 5 % des parents français. Les réactions émotionnelles des parents algériens à cette question sont dues à la contradiction du contenu de cette question avec la culture et les valeurs morales des parents algériens. Ces derniers ont déclaré que les dépenses de la prise en charge de leur enfant font partie de leurs obligations. Ces réactions peuvent justifier l'absence de l'aide financière par l'Etat pour 19 % des enfants handicapés de notre population de l'étude et nous laisse supposer que les valeurs morales des parents de ces enfants sont parmi les causes qui les ont empêchés de demander l'aide financière à l'Etat.

**Question 14 :** impact sur la santé des parents. Cette question a nécessité une clarification chez 2 parents algériens et 0.9% des parents français (santé physique ou moral ).Etant donné que le nombre de parents algériens qui ont fait la remarque sur la question était très faible ,nous n'avons pas vu l'utilité d'ajouter le mot « physique » dans la version PAR-AR-QOL pour préciser qu'il s'agit de la santé physique dans l'item 14 .

**-Question 4 :** le mot 'contrarié' a gêné uniquement les parents algériens (n=7) car il semble contradictoire à leur religion ainsi qu'aux réactions optimistes qu'ils ont envers leur enfant handicapé : les parents algériens sont convaincus que cet enfant handicapé est une faveur de Dieu. Cette question a été remarquée comme ayant le plus de valeur manquante (1.7% des pères et 0.9% des mères n'ont pas répondu à cette question).

**-Question 17 :** le mot 'dégradé' a dérangé 7,27% des parents français (n=8) et 3 parents algériens dont deux ont considéré que le mot 'dégradé' est trop dur et touchant. Ils ont proposé de le remplacer par le mot 'changé' .Ce malaise exprimé peut être lié à la sensibilité des parents et leur souffrance à cause du handicap de leur enfant.

Le troisième parent a proposé d'ajouter des réponses positives pour pouvoir répondre à cette question et pense que sa qualité de vie n'a pas été dégradée, mais au contraire elle s'est améliorée après l'arrivée de son enfant handicapé. Il a été nécessaire pour ce parent de lui expliquer que le questionnaire PAR-AR-QOL évalue uniquement l'impact négatif des troubles de son enfant sur sa qualité de vie.

Cette question avait des valeurs manquantes plus élevées que les autres questions :

0.9 % des mères (n=5) et 1.3% des pères (n=4) n'ont pas répondu à cette question. Nous n'avons pas modifié cette question puisque le nombre de personnes qui ont fait des remarques et n'ont pas répondu à la question était très faible par rapport aux populations étudiées (N prétest =116 parents, N total =855 parents).

### **2.1.2. Validité de contenu :**

#### **-Importance du questionnaire :**

Les avis des parents sur l'importance du questionnaire étaient très satisfaisants : la plupart d'entre eux ont vu que le PAR-AR-QOL est très important car 33.62% des parents ont répondu énormément, 47.41% ont répondu beaucoup, soit un pourcentage de 81.03% de parents. Ces résultats démontrent la bonne acceptabilité du questionnaire et sont congruents avec les résultats de l'étude de Raysse (2011). Mais l'importance attribuée au questionnaire PAR-AR-QOL par les parents algériens est plus élevée que celle des parents français au questionnaire PAR-DD-QOL (81.03% des parents algériens contre 61.8% des parents français ont donné une grande importance aux questionnaires). Dix parents algériens (8.62%) souhaitent que le questionnaire soit utilisé par d'autres professionnels dans la pratique clinique.

#### **-Importance de l'évaluation de la qualité de vie :**

Comme il a été cité aux résultats, la plupart des parents de l'étude de prétest (92.23%) accordent une importance à l'évaluation de leur qualité de vie, (49.13% des parents ont répondu beaucoup et 43.10% ont répondu énormément). Ces résultats sont surprenants, ils décèlent le besoin important des parents au soutien formel, ceci a été confirmé par 17.24% des parents (n=20) de l'échantillon de prétest qui ont exprimé ce besoin. Les résultats de l'étude de Raysse (2011) sur la population française sont moins importants que ceux de notre

étude (64% des parents français ont donné une grande importance à l'évaluation de leur qualité de vie).

**-Pertinence des items :** « Y a –t-il- des éléments importants dans votre qualité de vie manquants dans le questionnaire ? ». Deux types de réponses ont été suggérés par les parents à la question ci-dessus :

-Réponse négative : 89.65% des parents ont répondu que le questionnaire recouvre tous les domaines de leur qualité de vie. Ce pourcentage de réponses négatives était proche de celui des parents français (74.5 %) lors de la validité de contenu de la version PAR-DD-QOL (Raysse, P, 2011).

-Réponse positive : 10.35% des parents ont suggéré des questions qui leur semblent importantes dans l'évaluation de leur qualité de vie. Les parents algériens ont proposé quelques suggestions identiques à celles des parents français.

**-Suggestions sur les conséquences des troubles de l'enfant sur les relations familiales :**

Les suggestions apportées par les parents sur les conséquences du handicap de l'enfant sur les relations conjugales ainsi que sur celles de la grande famille nous semblent importantes car plusieurs études ont montré l'impact de handicap de l'enfant sur les relations familiales (Crnic & Al 1983; Dyson , L, 1993; Tétreault , S, 1993; Hornby, G, 1995; Tetreault & Al, 2002; Yeh, C.H, 2002; Gray , D.E, 2003 ;Pirila & Al, 2005).

Ces propositions sont certes importantes ,mais n'ont pas été ajoutées dans notre questionnaire pour deux raisons :

- la première est relative au souci de conserver une version brève du questionnaire PAR-AR-QOL.

- la deuxième est que cette suggestion a été apportée par les parents français lors de la validité du contenu du questionnaire PAR-DD-QOL (Raysse, 2011) mais elle n'était pas prise en compte puisque le questionnaire contient déjà deux items qui abordent cette question : item 7 « consacrez-vous moins de temps au autre membre de la famille» et item15 « Les troubles du développement de votre enfant sont-ils source de tensions ou de disputes à l'intérieur de votre famille ? ».

### **-Suggestions sur les conséquences de la prise en charge et du soutien familial :**

Les parents ont attiré notre attention sur les retentissements du soutien familial et de la prise en charge de l'enfant sur leur qualité de vie, mais nous n'avons pas vu l'utilité d'ajouter à la version PAR-AR-QOL des items relatifs à ces questions puisque le soutien familial et la prise en charge sont parmi plusieurs facteurs externes qui peuvent influencer sur la qualité de vie des parents d'enfant handicapé. Ceci a été démontré dans la revue de littérature (chapitre 3).

Nous avons préféré les prendre en considération lors du recueil des données comme caractéristiques pour étudier la validité discriminante du questionnaire en vérifiant leur relation avec les scores identifiées par le PAR-AR-QOL (score émotionnel, score adaptatif et score de la qualité de vie générale).

Les résultats de l'étude de la validité d'apparence et de contenu de la version PAR-AR-QOL sont congruents avec ceux trouvés par Raysse(2011) lors de la validité de la version PAR-DD-QOL, Ceci nous laisse conclure que la version arabe de notre questionnaire a une bonne validité d'apparence et de contenu.

### **2.2. Validité concomitante :**

Les résultats du calcul des T indépendants entre les items de la version arabe (PAR-AR-QOL) et les items de la version française (PAR-QOL) ont montré une équivalence entre les deux versions (les valeurs de P entre chaque item des deux versions étaient toujours supérieures à 0.10).

Ces résultats sont en faveur d'une bonne validité concomitante et de contenu du questionnaire PAR-AR-QOL, malgré l'échantillon restreint de personnes bilingues.

### **2.3. Validité de construit :**

#### **2.3.1. L'analyse factorielle :**

L'analyse factorielle sur les 17 items du questionnaire a été réalisée sur 3 populations (population des mères, population des pères et population globale incluant les deux populations précédentes), elle a permis la distinction de deux domaines de la qualité de vie (domaine émotionnel et domaine adaptatif).

Le pourcentage des variances expliquées par ces deux facteurs s'est avéré modéré dans chaque population : population des mères 49.42% de la variance totale, population des pères 52.09% de la variance totale, population globale 51.03% de la variance totale.

La synthèse des structures factorielles pour les différentes populations a montré que :

-la structure factorielle pour la population des mères et celle de la population globale sont identiques, Ceci a été trouvé par Raysse(2011) lorsqu'il a étudié la validité de construit du PAR-DD-QOL sur les trois populations( population des mères, la population des pères et la population générale incluant les deux populations précédentes) .Ces conclusions autorisent les prochaines études à utiliser l'interprétation des scores de la population des mères si le sexe des parents n'est pas pris en considération.

-Il y a des différences mineures entre la population des mères et celle des pères dans la structure factorielle du PAR-AR-QOL. L'item 16 qui est exclu dans la structure factorielle chez les pères présente un poids factoriel significatif dans la structure factorielle chez les mères ceci explique que les mères puisqu'elles sont plus présentes que les pères auprès de leurs enfants handicapés, elles se lèvent même pendant la nuit pour répondre à leurs cris.

Les items 6 et 14 sont inclus dans le domaine émotionnel dans la population des mères et dans le domaine adaptatif dans la population des pères.

Les résultats montrent que la perturbation du sommeil (item6) et la détérioration de la santé physique (item 14) influence principalement la vie émotionnelle des mères alors qu'elle se retentit davantage sur la vie adaptative des pères. Ces derniers, s'ils ont des troubles du sommeil et une santé physique détériorée ne peuvent pas travailler pour subvenir les besoins de leur famille ce qui perturbe leur adaptation dans la vie quotidienne, surtout au regard de la responsabilité des charges financières de la famille qui incombe aux hommes.

La structure factorielle des 17 items du questionnaire PAR-AR-QOL pour la population globale a montré que le questionnaire identifie trois scores :

✓ Le score émotionnel inclut les items : 1 à 6 ,13 et 14 relatifs au stress, souci, impatience, sentiment de contrariété, perte de moral, sommeil, santé, sentiment d'impuissance. Ces items représentent la dimension émotionnelle de la qualité de vie, ils sont parmi les indicateurs qui définissent le bien-être émotionnel de l'individu selon Netz & Al (2005).

✓ Le score de l'adaptation dans la vie quotidienne comporte les items : 7 à 11 et 16 évaluant l'influence du handicap de l'enfant sur le temps, relation avec la famille, la relation sociale, sommeil, vie professionnelle...etc.

✓ Le score total inclut les deux scores émotionnels et adaptatifs.

Ces résultats mettent en évidence que la structure factorielle du PAR-AR-QOL sur la population globale est proche de celle de la version française sur la population de parents d'enfants ayant un des troubles suivants : TED, maladies chroniques, maladies aiguës.

Le score émotionnel est identique à celui de la version française tandis que le score adaptatif est un peu différent, les items 12 et 15 qui sont exclus dans le PAR-AR-QOL sont présents dans la version française. Ces différences peuvent être dues à deux raisons :

1-La différence des populations étudiées : dans notre étude nous avons ajouté les parents d'enfant avec déficience sensorielle et déficience motrice cérébrale. En effet la population de parents d'enfants ayant une maladie invalidante est supérieure à la population de parents d'enfant avec troubles du développement contrairement à l'étude de Raysse (2011), la population de parents d'enfant avec maladies chroniques ou aiguës est inférieure à la population de parents d'enfant avec TD.

La différence des populations étudiées influence la structure factorielle du questionnaire qui évalue l'impact des troubles de l'enfant sur la QDV des parents, ceci a été confirmé par les études antérieures de Raysse (2011) et Berdeaux & Al (1998) qui ont montré des structures factorielles différentes dans chaque version du questionnaire (tableau1).

2-La différence des cultures :

-L'item 12 (frais de la prise en charge) : disparaît après l'analyse factorielle du PAR-AR-QOL, puisque les parents d'enfant handicapé de notre population considèrent que les frais de la prise en charge de leur enfants font partie de leurs obligations.

-L'item 15 (influence sur les relations familiales) : n'apparaît pas dans le domaine adaptatif du PAR-AR-QOL, ce qui nous laisse supposer que la présence de l'enfant handicapé au sein de la famille algérienne ne provoque pas de disputes familiales à cause de la présence de la grande famille (grand parents, tantes, oncles ...etc.) qui soutient les parents et renforce les relations familiales. Mais dans notre recherche nous n'avons pas vérifié l'effet du type de la famille (nucléaire ou élargie ) sur la qualité de vie des parents pour confirmer cette hypothèse.

### **2.3.2. Analyse multitrait et consistance interne du PAR-AR-QOL :**

L'analyse multitrait et la consistance interne du PAR-AR-QOL sur la population des mères et des pères d'enfant handicapé ont montré que les deux domaines du questionnaire (émotionnel et adaptatif) ont une bonne consistance interne.

Les corrélations items-dimension ont montré que tous les items du questionnaire sont plus fortement corrélés avec le score de leur propre dimension qu'avec le score de l'autre dimension chez les pères et les mères.

Les corrélations inter-item ont montré des résultats satisfaisants, la majorité des items contribuant à un domaine sont significativement corrélés que les items de l'autre domaine, chez la population des mères et des pères. Ces conclusions sont évidemment similaires à ceux trouvés par Raysse, P (2011).

### **2.3.3. Validité convergente :**

L'utilisation de l'item 17 comme critère d'autoévaluation globale de la qualité de vie parentale liée au handicap de l'enfant a montré des liens significatifs avec les trois scores identifiés par le questionnaire PAR-AR-QOL (score émotionnel, score adaptatif et score total) chez les pères et les mères ainsi avec les 12 items du questionnaire. Les corrélations ne sont pas significatives avec les items 8, 12, 15 et 16 chez les deux populations étudiées. Ces résultats confirment la bonne validité convergente du questionnaire PAR-AR-QOL.

### **2.3.4. Validité discriminante :**

L'analyse discriminante a confirmé plusieurs attentes de notre étude :

**-On s'attend à ce que l'âge des parents ait un impact sur leur qualité de vie :**

Les résultats indiquent que l'âge des mères influe uniquement sur le domaine adaptatif et émotionnel par contre l'âge des pères influe significativement sur les trois scores du questionnaire et l'autoévaluation de la qualité de vie globale.

Les comparaisons de moyenne deux à deux chez les pères ont montré qu'il y a une différence entre le groupe 1 (âge :  $\geq 24$ ans jusqu'à 30 ans) et le groupe 2 (âge entre 31ans et 40 ans) dans les quatre scores (émotionnel, adaptatif, QDVG, item17) et entre le groupe 1 et le groupe 3 (âge  $\geq 40$  ans) dans la QDVG, le domaine émotionnel et le domaine adaptatif et entre le groupe d'âge 2 et 3

dans le score de la QDVG autoévalué par les pères .

Nos résultats sont contradictoires avec l'étude chinoise de Shu ( 2009), la recherche de Ben Tabet et ses collaborateurs(2013) et celle de Baghdadli ,A& Al ,(2014) .

Ces derniers n'ont montré aucun lien entre la qualité de vie des parents et leur âge ,mais ils sont congruents avec certaines conclusions de l'étude de Raysse,P (2011) qui a conclu pour la population de parents d'enfants avec maladie chronique ou aigue (EMC/A) , que l'âge des mères a un impact sur la qualité de vie générale ainsi que sa dimension adaptative , l'âge des pères est lié uniquement avec le domaine adaptatif de la qualité de vie . Les résultats pour la population de parents d'enfant avec trouble du développement (ETD) sont significatifs entre l'âge maternel et le bien-être émotionnel et entre l'âge des parents et l'auto-appréciation de la qualité de vie générale (item 17) .

La différence des résultats avec les études antérieures est peut être due à :

-La différence des populations étudiées. Dans notre cas nous avons étudié les parents d'enfant avec différents types de handicap (handicap psychique, handicap sensoriel, déficit moteur cérébral et maladies invalidantes) par contre l'étude chinoise de shu ,B.C (2009) a focalisé sur les parents d'enfants avec autisme , Ben Tabet et ses collaborateurs ont étudié la qualité de vie des parents d'enfants avec handicap moteur ,mental ou mixte et Raysse,P (2011)a évalué la qualité de vie des parents (EMC/A) et parents (ETD). Ce dernier a montré des résultats distincts entre les deux populations ce qui confirme notre hypothèse.

- La différence culturelle, nous laisse supposer que plus les parents algériens avancent en âge moins ils seront capables, à cause de la maladie ou de la vieillesse, de prendre en charge un enfant avec handicap ce qui influence l'adaptation dans la vie quotidienne des parents et la qualité de vie générale des pères. Les parents sont en effet influencés sur leur vie émotionnelle ceci peut être lié au fait que les parents plus ils avancent en âge plus ils sont inquiets pour l'avenir de leur enfant.

**-On s'attend à ce que la situation matrimoniale ait un impact sur la qualité de vie des parents d'enfant ayant un handicap :**

Les résultats ne confirment pas notre attente ; la situation matrimoniale n'a pas d'impact sur la qualité de vie des deux parents, quel que soit le score du questionnaire étudié (score émotionnel, score adaptatif, score de la QDVG, score de l'item17).

Nos conclusions vont dans le même sens que l'étude de Raysse,P(2011) pour le score émotionnel et le score de l'item 17 des parents (EMC/A) et (ETD),mais le score total dans son étude est lié avec la situation conjugale des parents (EMC/A) et (ETD) et le score adaptatif est lié avec celle des mères et des pères (ETD). En effet Cappe, E et Al (2012) n'a pas trouvé des résultats conformes avec notre étude, cette dernière a mis en évidence que la situation conjugale influe la qualité de vie des parents d'enfant TED.

Ces résultats non attendus peuvent être liés au faible taux de parents séparés (5%),

La majorité des parents de notre population étudiée vivent ensemble (95%).

**-Plus le nombre d'enfants dans une famille est grand plus la responsabilité des parents augmente, on prévoit donc que le nombre d'enfants à charge des parents influence leur qualité de vie.**

Notre recherche indique que le nombre d'enfant à charge n'est pas lié avec les scores des mères (score émotionnel, score de la perturbation dans la vie quotidienne, score de la QDVG, score de l'item 17) mais il influe significativement la dimension adaptative des pères.

Les résultats lié à la perturbation dans la vie quotidienne et la QDVG des mères sont conformes avec ceux de Beghdadli ,A et Al (2014) ; mais ces chercheurs prouvaient contrairement à notre étude que le nombre restreint des frères et sœurs de l'adolescent TSA réduit le niveau d'impact sur la vie émotionnelle des mères.

Quant au Raysse ,P(2011), ses résultats sont différents des nôtres concernant le domaine adaptatif des pères (ETD) et (EMC/A), mais ils sont congruents avec le reste de nos conclusions ainsi qu'avec l'étude de Grimm-Astruc,C (2010) : le nombre d'enfant n'est significativement lié avec aucun des scores (émotionnel, QDVG et item 17) maternel et paternel.

Nos résultats nous laissent supposer que dans la famille algérienne ayant un enfant handicapé les parents partagent les responsabilités, les mères prennent soin de l'enfant handicapé et les pères s'occupent des autres enfants. En effet plus le nombre d'enfant augmente ( $\geq 3$ ) plus la charge sur les pères grandit ce qui perturbe leur vie quotidienne

**-Les parents qui travaillent à temps plein profitent moins de leur temps libre que les parents qui travaillent à temps partiel ou ne travaillent pas, on présage de ce fait que le temps de travail retentit sur la qualité de vie des parents.**

Le temps de travail a des conséquences uniquement sur la vie adaptative des pères, il n'influence ni la vie émotionnelle des deux parents ni leur qualité de vie générale ni l'appréciation personnelle des mères et des pères de leur QDVG. Ces résultats sont partiellement conformes avec notre attente : les pères puisqu'ils travaillent à plein temps se retrouvent face aux contraintes de temps exigées par leur travail et leur enfant handicapé ce

qui rend leur vie quotidienne difficile, contrairement aux mères, la majorité ne travaillent pas ou travaillent à temps partiel, ce qui justifie qu'elles ont plus de temps pour s'occuper de leur enfant.

Ces résultats sont cohérents avec ceux de Shu ,B .C (2009) pour la population des mères . Cette dernière a montré qu'il n'y a aucune différence entre la QDV des mères qui travaillent et celle des mères qui n'exercent aucune activité. Contrairement à ce qui a été trouvé par Dardas et ses collaborateurs (2014) : les mères occupant un emploi ont une qualité de vie plus élevée que les mères sans emploi.

En effet, nos conclusions sont relativement similaires à d'autres études antérieures (Raysse, P,2011 ; Grimm-Astruc ,C ,2010) : Astruc a montré que l'activité professionnelle n'a pas d'impact sur la vie émotionnelle, adaptative et QDVG des parents allemands et français ayant un enfant TED .Raysse , P (2011) a montré de son côté que le temps de travail des parents n'a pas d'impact sur les trois scores identifiés par le questionnaire PAR-QOL.

**- On s'attend à ce que le niveau d'instruction des parents ait un impact sur leur qualité de vie.**

Nos résultats suggèrent que le niveau d'instruction est lié uniquement avec le score émotionnel et le score de l'auto-évaluation de la QDVG chez les pères. Il apparaît que les pères ayant un bon niveau d'instruction cherchent plus à comprendre le handicap de leur enfant ce qui influe moins leur bien-être émotionnel et leur autoévaluation de la QDVG.

Cette caractéristique n'influe sur aucun score maternel et les autres scores paternels (score adaptatif et QDVG) ce qui va dans le même sens que l'étude de Shu, B.C (2009) qui a constaté que le niveau d'instruction n'est pas lié avec la QDV des parents.

**-On s'attend à ce que le soutien familial influence la qualité de vie des parents.**

Nos résultats répondent partiellement à nos attentes, ils attestent que le soutien familial influence la dimension adaptative et la QDVG des mères. Celui-ci n'a aucune influence sur le bien-être émotionnel des mères et sur la QDVG, émotionnelle, adaptative et score de l'item 17 des pères.

Nos conclusions pour la dimension de l'adaptation dans la vie quotidienne sont cohérentes avec celle de Lustig, Daniel C; Akey, Theresa (1999) qui ont mis en évidence que le soutien social améliore la vie adaptative de la famille des personnes handicapés .

Les résultats relatifs au bien-être émotionnel et la QDVG des parents ne sont pas attendus car la majorité des études de littérature ont montré le contraire : la présence du soutien informel(soutien des familles ,des amis ...etc) améliore le bien-être des parents (Wite.N &

Hastings, R, 2004), réduit leur niveau de stress (Hastings, R. P, 1997 ; Smith, &Al,2001;Hastings &Al, 2002; Salovita, &Al,2003; Jegatheesan &Al,2010 Samadi &Al,2014) et favorise l'optimisme des mères (Ekas, &Al, 2010) . Ceci peut être expliqué par le fait que la majorité des parents de notre étude reçoivent plus de soutien lié à l'adaptation dans la vie quotidienne : soutien instrumental tel que la garde quotidienne de l'enfant pendant que les parents travaillent, participation aux tâches ménagères, soutien financier...etc.

En effet notre étude sur la population de parents d'enfants avec autisme a montré que le soutien familial a un impact sur la qualité de vie générale des parents et ses deux domaines émotionnel et adaptatif. Ces résultats contradictoires peuvent être liés à la différence de la population étudiée (parents d'enfants avec autisme vs parents d'enfant handicapé) ou au nombre réduit des parents d'enfant avec autisme (54 parents) par rapport au nombre de notre population totale de parents d'enfant handicapé (855) (ACHACHERA, A, 2014).

**-On s'attend à ce que l'âge de l'enfant handicapé influence la qualité de vie des parents.**

Les résultats ne sont pas conformes à nos attentes. L'étude a montré que l'âge de l'enfant est lié uniquement avec les scores paternels : adaptatif et QDVG. La constatation qu'on a pu tirer de l'enfant handicapé concernant son autonomie, c'est que plus l'enfant grandit et son physique évolue est plus le besoin de l'aide du père devient plus important que celui de la mère ; Mais dans notre recherche nous n'avons pas vérifié la relation entre le niveau de l'autonomie de l'enfant et la QDV des pères pour objectiver ce résultat.

Les résultats du domaine adaptatif sont cohérents avec ceux de Raysse, P (2011) chez la population (EMC/A).

Dans notre étude l'âge de l'enfant n'influe ni le bien-être émotionnel, adaptatif, QDVG (apprécié par l'item17 ou par l'ensemble des scores des deux domaines de la QDV) des mères ni la dimension émotionnelle ni la QDVG (apprécié par l'item17) des pères. Ces conclusions confirment ceux de Greenley,R.N & Cunningham,C,(2008) et de Baghdadli et ses collaborateurs (2014) sur les mères des adolescents TSA.

En effet Raysse ,P, (2011), n'a observé aucun lien entre l'âge de l'enfant et la qualité de vie générale , domaine émotionnel , et l'auto-appréciation par un parent de sa qualité de vie générale (évalué par l'item 17) chez les parents (ETD) et les parents (EMC/A) ainsi que le domaine adaptatif des mères et des pères(ETD) .

**-On s'attend à ce que le sexe de l'enfant handicapé ait un impact sur le bien-être émotionnel des parents.**

Nous n'observant aucun lien entre le genre de l'enfant et les trois scores du PAR-AR-QOL ainsi que le score de l'item 17, ceci réplique les conclusions de nombreux auteurs (Greenley, R.N & Cunningham, C, 2008, Raysse2011, Baghdadli, A &Al, 2014).

**-On s'attend à ce que la place de l'enfant handicapé dans la fratrie influe sur la qualité de vie des parents.**

Cette attente n'a pas été confirmée par les résultats de notre étude, celle-ci ne suggère aucune relation entre le rang dans la fratrie et les scores émotionnel, adaptatif, total et item 17 chez les deux populations pères et mères.

Ces déductions sont conformes avec ceux de l'étude de Raysse (2011) pour la population de parents (EMC/A) et la population des pères (ETD) mais ne le sont pas pour la population des mères (ETD). Il est difficile d'expliquer la différence des résultats. La place de l'enfant handicapé n'apparaît pas liée aux scores de la QDV paternels et maternels car notre population est très majoritairement composée des enfants handicapés en 3<sup>ème</sup> position ou plus.

**-On s'attend à ce que certains handicaps impactent la qualité de vie des parents par rapport à d'autres handicaps.**

Les résultats ont montré que le type du handicap est lié aux scores des deux domaines de la qualité de vie ainsi qu'aux scores de la qualité de vie générale et l'auto-appréciation de la QDVG des pères et des mères. Ces résultats indiquent que le type du handicap influence la qualité de vie des parents.

L'examen des scores médians ont montré que les maladies invalidantes influencent le plus le bien-être émotionnel des mères, leur vie adaptative et leur qualité de vie générale, vient après le déficit moteur cérébral, puis le handicap psychique et enfin le handicap sensoriel.

Les résultats concernant le bien-être émotionnel des pères montrent que ceux qui ont un enfant avec DMC sont les plus influencés, vient après les pères ayant un enfant avec maladie invalidante puis ceux qui ont un enfant avec handicap psychique et en dernier lieu les pères ayant un enfant avec handicap sensoriel. Ceci peut être expliqué par le fait que l'atteinte cérébrale est plus lourde en termes de représentation du handicap qu'une maladie invalidante, handicap psychique ou sensoriel.

Les résultats concernant la vie adaptative et la QDVG des pères montrent que le type du handicap qui les influence le plus est la maladie invalidante, vient après le handicap psychique, puis le DMC et en dernier lieu le handicap sensoriel.

Nos résultats sont contradictoires avec les études antérieures, citées dans la revue de littérature.<sup>5</sup>

La plupart des études qui ont comparés l'autisme avec les autres types du handicap témoignent que celui-ci influence le plus la qualité de vie des parents à l'exception de Baghdadli & Al (2014) qui n'ont montré aucune différence entre la qualité de vie des parents d'enfants avec maladies chroniques et celle des parents d'enfant avec autisme ,mais la différence a été remarqué dans la vie adaptative .

En effet l'étude de Tavormina, J.B & Al,1981) qui ont comparé entre la qualité de vie des parents d'enfant avec déficience autitive et celle des parents d'enfants avec maladies invalidantes ont montré que ces derniers expriment un impact moins important que les autres .

La différence des résultats peut être expliquée par les hypothèses suivantes :

le handicap sensoriel influence moins la qualité de vie générale , la vie adaptative et émotionnelle des parents que le handicap psychique ,DMC ,et maladies invalidantes car la majorité des enfants avec handicap sensoriel bénéficient d'une prise en charge spécialisée en internat et donc ils sont moins présents avec leurs parents. L'absence de l'enfant handicapé de la maison améliore la vie adaptative des mères en leur offrant plus de temps pour s'occuper des autres membres de la famille et donc réduit la charge sur les pères qui d'habitude partage la responsabilité avec les mères. En effet le soutien professionnel réduit le stress des parents et améliore leur qualité de vie, ceci a été confirmé par Forde ,H.,& Al, (2004).

Les maladies invalidantes influencent plus la qualité de vie générale des parents, le bien-être émotionnel des mères et la vie adaptative des parents, ceci peut être lié aux changements de l'état de santé de l'enfant avec maladies invalidantes qui nécessite son hospitalisation et donc une assistance permanente des parents. Cette hypothèse a été émise car la majorité des enfants avec maladies invalidantes inclus dans notre recherche étaient hospitalisées dans les services de pédiatries et de chirurgie infantile.

Les mères d'enfants DMC reçoivent plus de conséquences que celles d'enfants avec handicap psychique ou sensoriel, notamment sur leur qualité de vie générale et leur vie adaptative car les enfants avec DMC bénéficient des séances de rééducation motrice qui nécessitent la présence de la mère. Contrairement aux enfants avec handicap psychique et sensoriel qui sont pris en charge dans des centres spécialisés qui n'oblige pas la présence de la mère.

---

<sup>5</sup> Voir P 41 : 3.4 .déterminants du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents .

Les résultats concernant les pères ne sont pas significatifs pour les catégories diagnostiques DMC, handicap psychique et sensoriel mais les comparaisons des scores médians ont montré que la vie adaptative et la QDVG des pères d'enfants avec handicap psychique sont les plus influencés que ceux d'enfants avec DMC ou sensoriel. Il semble que les pères d'enfant avec handicap psychique sont plus impliqués dans la prise en charge de leur enfant que ceux d'enfant avec DMC ou handicap sensoriel.

**- On prévoit que le type de prise en charge de l'enfant handicapé (spécialisé, ordinaire ou mixte) ait un impact sur la vie émotionnelle des parents.**

Chez les mères, le type de prise en charge influence uniquement l'adaptation dans la vie quotidienne. Ceci peut être lié à la durée de la prise en charge car les enfants bénéficiaires d'une prise en charge mixte profitent plus en temps que les autres enfants.

Chez les pères, celui-ci n'est lié à aucun des trois scores du questionnaire PAR-AR-QOL (score de la QDVG, score émotionnel, score adaptatif) ni au score de l'auto-appréciation de la QDVG. Ces résultats peuvent être expliqués par l'absence des pères dans la prise en charge de leur enfant handicapé.

Nos résultats non attendus ne sont pas conformes avec l'étude de Mahé (2005) qui a conclu que le type de prise en charge influence le bien-être émotionnel des parents, ces derniers seraient satisfaits si leurs enfants handicapés pouvaient profiter d'une prise en charge spécialisée. Ceci nous laisse penser que les parents algériens ne sont pas touchés dans leur vie émotionnelle puisque la majorité des enfants handicapés dans notre environnement profitent d'une prise en charge spécialisée.

**-On s'attend à ce que le temps de prise en charge soit inversement proportionnel à l'impact du handicap sur la qualité de vie des parents, plus l'enfant est présent avec les parents plus l'impact est fort**

Notre attente a été conforme uniquement avec les résultats de la population des mères, le temps de PEC est lié avec les scores adaptatif et total. Les résultats ne sont pas significatifs pour la population des pères. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les mères de notre population sont plus présentes auprès de leurs enfants handicapés que les pères, ce qui rend leur vie adaptative et leur QDVG affectée par le fait de s'occuper de leur enfant.

La prise en charge externe de l'enfant réduit donc la charge sur les mères en lui offrant du temps libre et l'accès aux loisirs. Ces conclusions sont partiellement cohérentes avec ceux de l'étude de Raysse,P (2011) qui lui aussi arrive également à des résultats contradictoires entre les mères d'enfant TD, les pères d'enfant TD et les parents d'enfant avec maladie chronique

ou aigue, La prise en charge externe dans cette étude est liée uniquement à la vie émotionnelle et adaptative des mères d'enfant TD ainsi à la QDVG de la même population.

L'étude de Raghavan ,P( 2012) aboutit aux mêmes conclusions que notre étude concernant la qualité de vie générale des mères ; elle a montré que le nombre d'heures totales de la prise en charge influence la qualité de vie des mères d'enfant avec autisme.

Les études de Baghdadli ,A &Al (2008) et Grim-astruc ,C (2010) ne peuvent pas être comparées avec nos résultats car ces dernières étaient plus spécifiques que notre étude, elles ont étudié de façon indépendante l'effet de la durée de chaque type de prise en charge (spécialisé ou ordinaire) sur la qualité de vie des parents. Les résultats étaient différents entre la prise en charge ordinaire et spécialisée (chapitre 3).Il est donc nécessaire d'apprécier dans les prochaines études, l'effet du temps de chaque type de prise en charge, spécialisé, ordinaire ou mixte, sur la qualité de vie des parents d'enfant handicapé. Ceci nous permettra en effet de confirmer l'hypothèse émise pour justifier nos résultats sur la relation entre les scores identifiés par le questionnaire PAR-AR-QOL et le type de la prise en charge.

**-On s'attend à ce que le soutien financier par l'état influence la qualité de vie des parents.**

Notre analyse statistique concernant le soutien financier a été réalisée en deux étapes :

1-Effet de l'absence ou de la présence du soutien financier sur le bien-être émotionnel, l'adaptation dans la vie quotidienne et la qualité de vie des parents : cette caractéristique est liée aux scores émotionnel, adaptatif et QDVG des mères et des pères d'enfant handicapé. Ces résultats confirment notre attente, ils sont relativement similaires à ceux trouvés par deux études internationales : (Chadwick, D.D & Al, 2013, Raysse, P, 2011). Ainsi partiellement identiques à ceux de l'étude de Grimm-Astruc, C (2010) pour la population des parents d'enfant allemands, celle-ci témoigne que l'allocation d'enfant handicapé a un effet sur la vie émotionnelle des mères et sur la qualité de vie générale des pères d'enfant TED.

Ces résultats nous laissent supposer que le soutien financier pourrait compenser les retentissements du handicap de l'enfant sur les parents.

2-Influence du type du soutien financier (pension ou assurance médicale) sur le bien-être émotionnel, l'adaptation dans la vie quotidienne et la qualité de vie des parents :

Les résultats relatifs au type du soutien financier sont significatifs pour les scores adaptatifs paternel et maternel et pour le score de la qualité de vie générale maternel et tendent vers la significativité pour le score de la qualité de vie globale paternel.

L'influence du type du soutien financier par l'état peut être liée à la situation économique des parents car les familles ayant un bas niveau économique ont besoin plus d'une pension pour subvenir aux besoins d'un enfant handicapé. Cette hypothèse reste à confirmer car dans notre recherche nous n'avons pas vérifié la relation entre le niveau socio-économique des parents et le soutien financier.

Les résultats de la validité discriminante du questionnaire ont montré la sensibilité des trois scores du questionnaire à la plupart des caractéristiques liés aux enfants, aux parents et à la prise en charge de ces enfants, nous pouvons donc conclure que le PAR-AR-QOL présente une bonne validité discriminante. Nos résultats sont cohérents avec ceux trouvés par Raysse,P (2011) .

#### **2.4. Fiabilité du questionnaire PAR-AR-QOL :**

Les coefficients de corrélation intra classe sont très élevés (>0.90) pour les trois scores du questionnaire. Ils indiquent une très bonne fiabilité test-retest du questionnaire PAR-AR-QOL. Ce qui réplique les conclusions de Raysse,P (2011) pour la version française PAR-QOL.

#### **3. Conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des mères et des pères :**

Bien que les mères et les pères estiment que le handicap de leur enfant a un impact moyen sur leur qualité de vie globale et ses deux domaines émotionnel et adaptatif, l'analyse statistique a montré qu'il y a une différence entre les deux parents au niveau des trois scores identifiés par le PAR-AR-QOL .En effet les scores médians étaient plus élevés chez les mères que chez les pères. Ce qui démontre que les mères s'occupent plus de soins et de prise en charge de l'enfant handicapé que leur conjoint, nous faisons donc appel aux professionnels pour impliquer les pères dans la prise en charge de leur enfant pour réduire la charge sur les mères.

Ce résultat rejoint l'étude de Blanchan & Allouard (1998) qui témoigne que les mères passent plus de temps que les pères avec leur enfant handicapé (4 H versus 1/30 par jour).

La différence d'impact du handicap de l'enfant entre les mères et les pères retrouvée dans la présente étude a été prouvée dans plusieurs études antérieures : (Baghdadli &Al, 2008 ;Yamada, A& Al, 2012 ).Mais elle n'a été perçue ni dans les études de Grimm-Astruc (2010) et Dardas, L. A, Muayyad M. A, (2014), ni chez la population de notre étude sur les parents d'enfant avec autisme (Achachra A, 2014).La contradiction des résultats

de cette dernière avec les conclusions de la présente étude revient probablement à son échantillon restreint (54 parents d'enfant avec autisme).

En effet les recherches de (Mugno,D &Al, 2007 ; Aras ,I & Al ,2014 ; Samadi,S.A &Al ,2014) qui ont montré la différence entre les pères et les mères dans quelques domaines de QDV étaient conformes avec notre étude pour le domaine du bien-être émotionnel.

## **VI. LIMITES DE LA RECHERCHE:**

Avant de citer les limites de notre recherche, il est important de rappeler que celle-ci vise à adapter un questionnaire qui existe déjà comme outil de travail français. Cependant la comparaison de nos résultats avec ceux de la version française et les autres études antérieures ont montré quelques différences qui peuvent être dues aux limites suivantes :

### **Les populations étudiées :**

La présente étude a été réalisée sur deux populations indépendantes : population des mères et population des pères d'enfants handicapés .Le nombre des mères était plus important que celui des pères. Ceci ci peut être lié à la sélection de la population étudiée car les mères sont plus expressives et plus présente auprès de leur enfant handicapé.

Les résultats descriptifs des populations étudiées selon les caractéristiques relatives aux parents, aux enfants et à la prise en charge ont noté des taux plus élevé de certains échantillons par rapport à d'autres, parmi les taux les plus marquants : le taux de parents qui vivent ensemble, le taux des mères sans emploi, le pourcentage d'enfants avec maladie invalidante, le pourcentage des enfants bénéficiaires d'une aide financière par l'état. La surreprésentation des échantillons peuvent remettre en cause certains résultats.

En effet, notre étude était plus large que l'étude française de Raysse (2011) en termes de type du handicap de l'enfant, elle inclus les parents d'enfants ayant soit un handicap psychique (autisme, déficience intellectuelle), un handicap sensorielle (déficience auditive, déficience visuelle) , un déficit moteur cérébral ou bien une maladie invalidante ( maladie chronique ou aigue) contrairement à l'étude française qui a inclus les parents d'enfants avec troubles du développement et les parents d'enfants avec maladie chronique ou aigue .En effet cette dernière contient un nombre plus important de parents d'enfant avec TED que les parents d'enfant avec d'autre type de troubles du développement incluant la déficience intellectuelle et un taux plus élevé de parents d'enfants avec maladie chronique que ceux d'enfants avec maladie aigue .

Dans notre étude la population de parents d'enfant avec handicap psychique inclut un nombre plus important de parents d'enfants avec déficience intellectuelle que ceux d'enfants avec autisme. En effet les pourcentages des parents d'enfants avec maladie chronique ou

aigue étaient proches (27% de parents d'enfants avec maladies chroniques et 31% de parents avec maladies aiguës).

**La version du questionnaire utilisée :**

Puisqu' on n'avait aucune idée de l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents algériens, nous avons préféré adapter la version générique du questionnaire PAR-QOL ,ce qui n'était pas le cas dans l'étude de Raysse ,P (2011) . Ce dernier a validé d'abord la version PAR-DD-QOL destinée aux parents d'enfants avec trouble du développement et a créé par la suite la version générique PAR-QOL qui évalue l'impact de n'importe quel problème de santé de l'enfant sur la qualité de vie de ses parents.

Le questionnaire PAR-QOL dans l'étude de Raysse, P (2011) a été rempli uniquement par les parents d'enfants avec maladie chronique ou aigue alors que dans notre étude la version arabe du PAR-QOL a été appliquée sur les parents d'enfants avec différents types du handicap. Ces limites justifient notre comparaison de résultats avec ceux de Raysse, P (2011) sur les deux versions étudiées PAR-QOL et PAR-DD-QOL, notamment dans l'étude de la validité discriminante du questionnaire.

**La différence culturelle :**

La justification de la différence des résultats entre notre étude et les recherches interculturelles reste limitée car nous avons indiqué auparavant que le concept de la qualité de vie est influencé par la culture. Notre étude demande donc autant de spécialistes en psychologie, qu'en histoire et en sociologie pour des interprétations plus fines et plus adéquates sur la différence des résultats.

En résumé, il est important de rappeler que la majorité des résultats concorde avec celles des études antérieures malgré les limites de la recherche indiquées ci-dessus.

## VII. CONCLUSION ET PERSPECTIVES :

### -Conclusion :

Le questionnaire PAR-QOL a été choisi pour l'adaptation sur l'environnement algérien du fait du besoin des professionnels, en particulier les psychologues, d'un instrument en langue arabe qui mesure l'effet de la présence d'un enfant handicapé sur la vie de la famille algérienne notamment les parents. Dans notre environnement les entretiens des professionnels avec les parents d'enfants handicapés ont permis de conclure que ces parents reçoivent des conséquences sur leur qualité de vie, mais ils n'ont pas pu apprécier le degré de ces conséquences.

Les résultats des études internationales étaient variantes, certaines (Dardas, L. A, Muayyad M. A, 2014) ont montré des degrés d' influence différentes entre les domaines de qualité de vie et qui sont acceptables dans le domaine de la santé physique et relation sociale ,limités dans le domaine de la santé psychologique et très pauvres dans le domaine de la santé environnementale ;d'autre ont montré un impact équivalent entre la qualité de vie générale et ses différents domaines ainsi l'étude de Grimm-Astruc ,C (2012) qui a montré que l'enfant TED a un impact moyen sur la qualité de vie générale ,bien-être émotionnel et adaptation dans la vie quotidienne des parents français et allemands . Nous avons donc choisi d'adapter dans un premier temps un instrument générique qui peut être appliqué à tout parent ayant un enfant handicapé pour permettre aux professionnels d'évaluer l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents et les soutenir par la suite .

Nos conclusions ont montré que les parents algériens ayant un enfant handicapé, en particulier ceux qui vivent à Tlemcen et à Oran, reçoivent des conséquences moyennes sur leur qualité de vie générale, bien-être émotionnel et adaptation dans la vie quotidienne. Les mères, puisqu'elles sont plus présentes auprès de leur enfant, sont plus influencées par rapport aux pères.

En effet, la présente étude nous a permis d'atteindre nos objectifs principaux, à savoir la traduction en langue arabe, et la validation du questionnaire PAR-QOL sur l'environnement algérien. Notre étude a pu montrer que le PAR-AR-QOL répond aux critères méthodologiques d'un questionnaire de qualité de vie par sa version courte et simple, ses bonnes qualités psychométriques : validité (apparente, de contenu et de construit) et fidélité (test –retest) et ses critères d'évaluation ,qui représentent les trois scores du questionnaire (score de la qualité de vie générale , score du bien-être émotionnel et score de l'adaptation dans

la vie quotidienne) , sachant que ce questionnaire ne mesure pas la qualité de vie des parents mais permet l'appréciation de l'impact des troubles de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

Les résultats de la validité discriminante du questionnaire font ressortir que chaque score du PAR-AR-QOL est sensible à un certain nombre de variables et qui sont :

**Chez les mères :**

✓ Score de la qualité de vie générale : type du handicap de l'enfant, soutien familial, temps de prise en charge de l'enfant, absence ou présence du soutien financier par l'état, type du soutien financier.

✓ Score du bien-être émotionnel : âge des parents, type du handicap de l'enfant, absence ou présence du soutien financier par l'état.

✓ Score de l'adaptation dans la vie quotidienne : âge des parents, type du handicap de l'enfant, soutien familial, type et temps de prise en charge de l'enfant, absence ou présence du soutien financier par l'état, type du soutien financier.

**Chez les pères :**

✓ Score de la qualité de vie générale : âge des parents, âge de l'enfant, type du handicap de l'enfant, absence ou présence du soutien financier par l'état.

✓ Score du bien-être émotionnel : âge des parents, niveau d'instruction des parents, type du handicap de l'enfant, absence ou présence du soutien financier par l'état.

✓ Score de l'adaptation dans la vie quotidienne : âge des parents, nombre des enfants à charge, temps de travail, âge de l'enfant, type du handicap de l'enfant, absence ou présence du soutien financier par l'état, type du soutien financier.

Nous pouvons conclure à partir de ces résultats que la qualité de vie générale des mères, l'adaptation dans la vie quotidienne des deux parents sont les plus influencés par les caractéristiques étudiées (caractéristiques de l'enfant, des parents et de la prise en charge).

La comparaison de nos données avec celles de la validation française a montré des résultats proches et détermine une équivalence conceptuelle entre les deux versions française et arabe, ceci autorise l'utilisation du questionnaire dans la pratique clinique et dans les recherches comparatives internationales.

### **-Perspectives :**

Les processus d'adaptation et de validation d'un questionnaire demandent d'autres recherches, notre étude n'est qu'une première étape qui nécessite d'être poursuivie pour étudier non seulement les questions qui ne sont pas abordées par notre étude à cause du temps restreint, mais aussi celles qui sont apparues au cours de la réalisation de cette recherche, Parmi les suites à donner à ce travail :

- Etudier la sensibilité au changement du questionnaire PAR-AR-QOL et vérifier l'effet des événements de vie apparaissant pendant l'étude sur le changement de la qualité de vie des parents d'enfant handicapé.

- Continuer l'étude de la validité du contenu du questionnaire en prenant l'avis des experts de la qualité de vie sur les remarques et les suggestions des parents à propos du PAR-AR-QOL.

- Vérifier la validité concomitante du questionnaire sur un échantillon plus large de parents bilingues.

- Poursuivre la validité convergente de trait du questionnaire en étudiant la corrélation des scores du domaine émotionnel avec les scores d'une autre échelle qui mesure un des indicateurs du bien-être émotionnel tel que le stress, l'anxiété ,la dépression ...etc. Puis la corrélation des scores du domaine adaptatif avec les scores obtenus par une autre échelle qui mesure les compétences socio-adaptatives des parents.

- Approfondir l'étude de la validité discriminante en corrélant le questionnaire PAR-AR-QOL avec des caractéristiques dont on sait qu'ils ont peu de rapport, voire aucun rapport avec la qualité de vie des parents et vérifier la capacité du PAR-AR-QOL à faire la divergence entre la population de parents d'enfant handicapé et la population de parents d'enfant tout venant en appliquant le PAR-AR-QOL (avec suppression du mot trouble) à ces derniers .

- Continuer à chercher l'effet des autres variables sur la qualité de vie des parents tel que les comportements adaptatifs de l'enfant, ses troubles du comportement, la gravité de son trouble, la catégorie socioprofessionnelle des parents, le type de la famille ...etc.

- Réaliser des analyses statistiques plus fines qui permettront de détecter parmi les caractéristiques étudiées celles qui influencent le plus la qualité de vie des parents, dans ce sens nous posons la question suivante :

- Quelle type de prise en charge, spécialisée ou ordinaire, influence en temps la qualité de vie des parents ?

-Réaliser des études comparatives internationales sur les conséquences du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

-Adapter et valider d'autres questionnaires de qualité de vie qui ne sont pas auto-administrés pour mettre à la disposition des professionnels un instrument qui mesure la qualité de vie des parents quel que soit leur niveau d'instruction.

-Adapter d'autres instruments qui mesurent l'impact positif du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

-Pour des informations plus approfondies, il est important d'adapter des questionnaires de qualité de vie spécifiques à chaque type de handicap puisque notre étude a montré que cette caractéristique est liée à la qualité de vie des parents.

-Construire des questionnaires de qualité de vie spécifique aux autres membres de la famille en particulier les frères, sœurs et grands parents de l'enfant handicapé.

-Associer d'autres questionnaires qui mesurent l'effet du traitement de l'enfant handicapé, en particulier les maladies invalidantes sur la qualité de vie des parents.

-Construire des questionnaires de qualité de vie de l'enfant handicapé perçue par ses parents.

## VIII. BIBLIOGRAPHIE

- Achachera ,A. (2014). Impact de l'autisme sur la qualité de vie des parents. *Revue scientifique de l'ARAPI*(33), 85-89.
- Acquadro, C., Conway, k., Hareendran ,A., Aaronson ,N. (2008). Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value in Health*, 11(3), 509–521.
- Agefiph. (2007). Déficiences et maladies invalidantes ,460000 personnes touchées par an. *Tendance*(7), pp. 1-4. Récupéré sur <http://www.efigip.org/telecharger/ressources/etude-agefiph-tendances7.pdf>
- Ajuwon,P. M. & Brown,I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x
- Al Sayah , F ; Ishaque,S ; Lau ,D. (2013). Health related quality of life measures in Arabic speaking populations: A systematic review on cross-cultural adaptation and measurement properties. *Quality of Life Research*, 22, 213–229. doi:DOI 10.1007/s11136-012-0129-3
- Allouche C. (2007). L'indice SF36 de la qualité de vie : traduction en langue arabe et étude des qualités métrologiques(Thèse de médecine). *Université de Sfax*.
- Alonso, J., Ferrer ,M., Gandek, B., Ware, JR. JE., Aaronson, NK., Mosconi ,P. (2004). Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment(IQOLA) Project. *Qual Life Res*, 13(2), 283–98.
- American Psychiatric Association. (2013). *Intellectual Disability*. Récupéré sur <http://www.dsm5.org/Documents/Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf>
- Anastasi,A & Urbina, S. (1997). *Psychological testing* (éd. 7). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall Inc.
- Anderson, L., Larson, S., Lakin, C., & Kwak, N. (2002). Children with disabilities : social roles and family impacts in the NHIS-D.DD Data Brief. 4(1), 1–12.
- Anderson,K.H. (1998). The relationship family sense of coherence and quality of life after illness diagnosis collective and consensus views. in *H, I M C Cubbin E A Thompson A I & Fromer (Eds) stress, coping and health in families :sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks ,CA: sage, 169-187.
- András P. Keszei, Márta Novak, David L. Streiner. (2010). Introduction to health measurement scales. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 319–323. doi:10.1016/j.jpsychores.2010.01.006
- Andresen, E.M., Vahle, V. J., & Lollar, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life(HRQoL) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10(7), 609–619.
- Andrews, F. M., & Inglehart, R. F. (2005). The Structure of Subjective Well-Being in Nine. *Western Societies*. Dans A. C. Michalos (Éd.), *Citation Classics from Social Indicators Research (Vol. 26, p. 173-190)*. Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag. Récupéré sur <http://www.springerlink.com/content/g482wm524w24728x/>
- Aras , I., Stevanovic´,R., Vlahovic´,S., Stevanovic´,S., Kolaric´,B. (2014). Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment. *International*

- Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 78, 323–329.
- Arnaud C., Koning M. W. (2007). Qualité de vie des enfants présentant une paralysie cérébrale : résultats de l'étude SPARCLE. *Qualité de vie et participation des enfants avec handicap moteur en Isère*. Inserm.
- Arpinelli, F., & Bamfi, F. (2006). The FDA guidance for industry on PROs: the point of view of a pharmaceutical company. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(85). doi:10.1186/1477-7525-4-85
- Aspar, J., Aveline, L., Bouchet, H., Chérubin, S., Colomer, C., Cousin, J., Troussat, M. (2000). *Pédiatrie*. Paris: Estem.
- Association des paralysés de France. (1996). Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. *Association des paralysés de France*, 505, 53-59. Récupéré sur [http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/points\\_de\\_vue\\_de\\_parents,\\_p.53-59.html](http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/points_de_vue_de_parents,_p.53-59.html)
- Atkinson, M. J., & Lennox, R. D. (2006). Extending basic principles of measurement models to the design and validation of Patient Reported Outcomes. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(65). doi:1477-7525-4-65
- Auquier, P., Simeoni, M. C., Robitail, S. (2006). Mesurer la qualité de vie : effet de mode ou véritable critère de jugement ? *Rev Neurol, Paris*, 162(4), 508-514.
- Aznar, A. S., & Castañón, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- B.I.A.P. (1969). *"Recommendation 02-1" , Surdit  du premier age*. Besançon: Edition Componovo.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of life research*, 23, 1859–1868. doi:DOI 10.1007/s11136-014-0635-6
- Baghdadli, A., Darrou, C., Coudurier, C., Michelon, C., Raysse, P., Ledésert, B., .... Verrecchia, B. (2008). Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Pratiques et Organisation des Soins*, 39(1), 53-60.
- Balkrishnan, R., Manuel, J. C., Smith, B. P., Camacho, F. T., Koman, L. A. (2004). Longitudinal examination of health outcomes associated with botulinum toxin use in children with cerebral palsy. *J Surg Orthop Adv*, 13, 76–80.
- Bassett, S. S., Magaziner, J. et Hebel, J. R. (1990). Reliability of proxy response on mental health indices for aged, community-dwelling women. *Psychology and Ageing*, 5, 127-132. doi:http://dx.doi.org/10.1037//0882-7974.5.1.127
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. and Ferraz, B. M. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3186–3191.
- Beaumanoir, A. (2006). *Epilepsies avancées médicales et sociales*. France: John Libbey Eurotext.
- Ben Salah Frih, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A., Salah, S., Rejeb, N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Journal de réadaptation médicale*, 30(1), 18-24. doi:10.1016/j.jrm.2010.01.001
- Ben Thabet, J., Sallemia, R., Hasirib, I., Zouaria, L., Kamoun, F., Zouaria, N. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de*

*Pédiatrie*, 20, 9-16.

- Berdeaux, G., Hervié, C., Smajda, C., & Marquis, P. (1998). Parental quality of life and recurrent ENT infections in their children: development of a questionnaire. RhinitisSurvey Group .Quality of life research : an international journal of quality of lifeaspects of treatment. *care and rehabilitation*, 7(6), 501-12.
- Bertelli,M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio ,D & Brown,I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability livibg in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research(JIDR)*, 55(12), 1136–1150. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x
- Blacher, J., McIntyre, L.L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res*, 50(3), 184–98.
- Blanchon, Y. C., & Allouard, G. (1998). Evaluation objective de la dimation handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 46(9), 437-445.
- Bland, J. M., & Altman, D. G. (1997). Cronbach's alpha. *BMJ : British Medical Journal*, 314(7080), 572-572.
- Bobet R. et Boucher N. (2005). Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 83-84, 169-170.
- Bouchard, J. M., Pelchat, D., Boudreault, P.,et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal, Canada: Guérin Universitaire.
- Boudas, R., Jégu ,J .,Grollemund,B.,Quentel,E.,Danion-Grilliat,A & Velten,M. (2013). Cross-cultural French adaptation and validation of the Impact On Family Scale (IOFS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(67), 1-3. doi:10.1186/1477-7525-11-67
- Bouletreau A ,Chouanière D,Wild P et Fontana J.M. (1999). Concevoir,traduire et valider un questionnaire à propos d'un exemple euroquest. Récupéré sur [http://lara.inist.fr/bitstream/handle/2332/1730/INRS\\_178.pdf?sequence=1](http://lara.inist.fr/bitstream/handle/2332/1730/INRS_178.pdf?sequence=1)
- Bowling,A. (1999). Health -related quality of life discussion of the concept, its use and measurement background : the quality of life. Récupéré sur <http://info.worldbank.org/etools/docs/library/48475/m2s5bowling.pdf>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 208–215.
- Bradburn, N. M., & Noll, C. E. (1969). The structure of psychological well-being. *Aldine Pub.co*.
- Brasier,J.E., Harper ,M., Jhons N.M.,Cathain,A.,Usherwood,T.,Westlak ,L. (1992). Validation the SF36 Health Survey :new outcome measure for primary care. *BMJ*, 305(6846), 160-4.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M.,..., Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers ofchildren with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182–191.

- Brown I., Brown R. I., Baum N. T., Isaacs B. J., Myerscough T., Neikrug S., Roth D., Shearer J. & Wang M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto: Surrey Place Centre.
- Brown, I, Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. doi:10.1023/A:1024931022773
- Brown,R.I. (2008). Family Quality of Life:Reappraisal of challenges and supports where there is a child with a complex disability. *Inspire!, MukiBaum Treatment Centres*, 2(2), 4-8.
- Brust ,JD., Leonard ,BJ., Sielaff, BH. (1992). Maternal time and the care of disabled children. *Public Health Nurs*, 9, 177-84.
- Bullinger ,M.,Alonso,J.,Apolone,G.,Leplège,A.,Sullivan,M.,Wood-Dauphinee,C.,...Ware, Jr. (1998). Translating Health Status Questionnaires and Evaluating Their Quality: The IQOLA Project Approach. *J Clin Epidemiol*, 51(11), 913–923.
- Bullinger, M & Hasford, J. (1991). Evaluating Quality-of-Life Measures for Clinical Trials in Germany. *Controlled Clinical Trials*, 12, 91S-105S.
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients-an hypothesis Ethics-. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124 -127. doi:10.1136/jme.10.3.124
- Campbell A, Converse P & Rogers W. (1976). *The Quality of American Life*. New York: Russell Sage Foundation.
- Campbell D. T & Fiske D. W. (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*, 56, 81-105.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31(2), 117-124. doi:10.1037/0003-066X.31.2.117
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Dionne, carmen, & Adrien, J. L. (2010). Qualité de vie et processus d’adaptation des parents d’un enfant ayant un trouble envahissant du développement : présentation des principales conclusions issues d’une recherche exploratoire menée en France auprès de 160 enfants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 125-133.
- Carpenter,L. (2013). *DSM-5 Autism Spectrum Disorders : guidelines & criteria exemplars*. Récupéré sur <https://depts.washington.edu/dbpeds/Screening%20Tools/DSM-5%28ASD.Guidelines%29Feb2013.pdf>
- Chabrol,B ., Haddad,J. (2006). *Handicaps de l'enfant*. Pays-Bas : Doin Editions.
- Chabrol,B., Halbert, C., Milh,M. , Mancini,J. (2009). Handicap : définitions et classifications. *Archives de Pédiatrie*, 16, 912-914.
- Chadwick ,D.D., Mannan ,H., Garcia Iriarte ,E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F.,... Harrington G. (2013). Family voices: life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 119–132.
- Chassany, O & Caulin,C. (2002). *Qualite de vie liée à l'état de santé:critère d'évaluation (Health-Related Quality of Life and Patient-Reported Outcomes: Scientific and Useful Outcome Criteria)*. Paris: Springer-Verlag.
- Chisholml, D & Bhugra ,D. (1997). Sociocultural and economic aspects of quality of life

- measurement. *Eur Psychiatry*(12), 210-215.
- Chou, Y. -C., Lin, L. -C., Chang, A. -L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200-210.
- CIM-10. (1993). *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*. Elsevier Masson.
- Clark , L.A. & Watson,D. (1995). Constructing validity:basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment*, 7, 309-319.
- Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé(CIF). (2001). Genève: Organisation mondiale de la santé.
- Cohen, M. H. (1995). "The stages of the prediagnosis period in chronic, life-threatening childhood illness: a process analysis". *Research in Nursing & Health*, 18, 39-48.
- Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation (COFMER ). (2012). *Handicap Incapacité Dépendance* (éd. 4ème). Elsevier Masson.
- Corten Ph. (1993). Qualité subjective de la vie et réadaptation. *Santé mentale au Québec*, 18 (2), 33-47.
- Corten Ph. (1998). Le concept de qualité de vie vu à travers la littérature anglo-saxonne. *L'Information Psychiatrique*, 9, 922-932.
- Corten, Ph., Mercier, C., & Pelc, I. (1994). "Subjective Quality of Life" Clinical Model for Assessment of Rehabilitation Treatment in Psychiatry. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 29(4), 178-83.
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of applied psychology*, 78, 98–98.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*(16), 297-334.
- Cummins, R. A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- Cummins, R. A. (2005b). Instruments assessing quality of life. *Assessing adults with intellectual disabilities: A service providers' guide*. (p. 119-137). Récupéré sur <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2006-00917-009&lang=fr&site=ehost-live>
- Cummins,R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.
- Curran, AL., Sharples ,PM., White ,C., Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Dev Med Child Neurol*, 43, 529–33.
- Dabrowska A1, Pisula E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*, 54(3), 266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x.
- Dardas ,L. A., Muayyad, M. A. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287.
- Dardenne P ,Ollivier A ,Belloir A. (1980). La famille de l'enfant myopathe : etude de 30

- familles en Bretagne. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 28, 523-37.
- Deschamps J.-p ; Manciaux M ; Salbreux R ; Vetter J ; Zucman E. (1981). *L'enfant handicapé et l'école*. Paris : Flammarion.
- Dione, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vésina, C., Mc Kinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité: perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65-77. Récupéré sur <http://www.erudit.org/revue/ss/2006/v52/n1/015955ar.pdf>
- Dobson, B., Middleton, S., & Beardsworth, A. (2001). *The impact of childhood disability on family life*. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.
- Dodgson, J., Garwick A., Blozis, S., Petteson, J., Bennett, F. & Blum, R. (2000). "Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress of young children". *Journal of Family Nursing*, 6(3), 252-266.
- Dumenci L. (2000). Multitrait-multimethod Analysis in Handbook of Handbook of Applied Multivariate Statistics and Mathematical Modeling. *Academic Press*, 583-611. Récupéré sur <http://dx.doi.org/10.1016/B978-012691360-6/50021-5>
- Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdité: communiquer, comprendre, parler*. Paris: Masson.
- Duncan, O.D. (1969). *Toward Social Reporting : Next Steps*. New-York: Russell Sage Foundation.
- Dyson L. (1991). Families of young handicapped children: parental stress and family functioning. *Am J Ment Retard*(95), 623-9.
- Eid M & Nussbeck F. W. (2009). The Multitrait-Multimethod matrix at 50! *Methodology*, 5(3), 71. doi:10.1027/1614-2241.5.3.71
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., Blacher, J.,. (2005). Preschool children with intellectual disability : syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disabilities*, 49(9), 657-71.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 10(4), 347-57.
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and wellbeing in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274-84. doi: 10.1007/s10803-010-0986
- Elkinton, J. R. (1966). Medicine and the quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 64(3).
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res*, 47(Pt 4-5), 385-99.
- Enquête nationale à indicateurs multiples*. (2008). Récupéré sur [http://www.childinfo.org/files/MICS3\\_Algeria\\_FinalReport\\_2006\\_Fr.pdf](http://www.childinfo.org/files/MICS3_Algeria_FinalReport_2006_Fr.pdf)
- Erhart, M., Ellert, U., Kurth, B. M., & Ravens-Sieberer, U. (2009). Measuring adolescent's HRQOL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health and quality of life outcomes*, 7(1), 77.
- Farnik, M., Brożek, G., Pierzchała, W., Zejda, J. E., Skrzypek, M., & Walczak, L. (2010). Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health and Quality of Life*

*Outcomes* , 8, 151. doi:10.1186/1477-7525-8-151

- Farquhar ,M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 502-508.
- Fayers,P & Machin,D. (2007). *Quality of Life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* (éd. 2). John Wiley & Sons Inc.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Fermanian, J. (1996). Evaluer correctement la validité d'une échelle : les nombreux pièges à éviter. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 44(3), 278-286.
- Field,A. , Miles,J & Field,Z. (2012). *Discovering Statistics Using R*. London: Sage publications.
- Florian, V., Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *Am J Orthopsychiatry*, 71(3), 358–67.
- Floyd,F & Widman, K .F. (1995). Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychological assessement*, 7, 286-299.
- Forde ,H., Lane, H., McCloskey ,D., McManus, V., Tierney ,E. (2004). Link Family Support - an evaluation of an in-home support service. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 11(6), 698-704.
- Fortin ,F. (1994). Méthodologie. *Recherche en soins infirmiers*(39), 59-62.
- Fougeyrollas,P. (2002). l'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contribution quebecoise. 2(4).
- Fukuhara S, Bito S, Green J, Hsiao. (1998). Translation, adaptation and validation of the SF-36. Health survey for use in Japan. *J Clin Epidemiol*, 51, 1037–44.
- Furtos,J. (1992). Qualité de vie et règne de la quantité. *L'information psychiatrique*, 5, 17-20.
- Gallagher ,S., Whiteley J. (2013). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *J Health Psychol*, 18(9), 1220-31. doi:10.1177/1359105312464672.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E.,...Sullivan M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the sf-12 health survey in nine countries: results from the IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1171–1178. doi:10.1016/S0895-4356(98)00109-7
- Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*, 324, 1417-1421. Récupéré sur <http://www.bmj.com/content/bmj/324/7351/1417.1.full.pdf>
- Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J., Levy S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder,. *Pediatric Nursing Journal*, 31(5), 389-99.
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 272(8), 619-626. doi:10.1001/jama.1994.03520080061045
- Gordon, D., Parker, R., Loughran, F., & Heslop, P. (1996). *Children with disabilities in private households: A re-analysis of the OPCS investigation*. London: The Stationery Office.

- Gray , D.E. (2003). “Gender and coping: the parents of children with high functioning autism”. *Social Science & Medicine*, 56, 631-642.
- Green ,S.E. (2003). “What do you mean what’s wrong with her?”: stigma and the lives of families of children with disabilities. *Soc Sci Med*, 57(8), 1361–74.
- Greenfield ,S., Rogers ,W.,Mangotich, M., Carney ,MF., Tarlov ,AR. (1995). Outcomes of patients with hypertension and non-insulin dependent diabetes mellitus treated by different systems and specialities. *JAMA*, 274(18), 1436-44.
- Greenley,R.N & Cunningham,C. (2008). Parent Quality of Life in the Context of Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Psychology Advance Access published*, 24, 1-8. doi:10.1093/jpepsy/jsn056
- Grimm-Astruc , C. (2010). *Qualité de vie de parents, développement psychologique et prise en charge De jeunes enfants avec autisme: Une étude comparative franco-germanique(thèse de Doctorat )*. Université Paul Valéry – Montpellier III et Ludwig Maximilian Universität – München. Récupéré sur <http://www.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2010MON30068>.
- Guermazi M., C. Allouch , C., Yahia,M.,Huissa ,T.B.A,Ghorbel ,S., Damak,f. J. , Mrad ,M.F.,Elleuch ,M.H. (2012). Translation in Arabic, adaptation and validation of the SF-36 Health Survey for use in Tunisia. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55, 388–403. Récupéré sur <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2012.05.003>
- Guidetti, M .,Tourette C. (2011). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. (2, Éd.) Paris: Armand Colin.
- Guillemin ,F., Bombardier ,C., Beaton D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal Clin Epidemiol*, 46(12), 1417-1432.
- Guyard ,A. (2012). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale(thèse de doctorat)*. Université de Grenoble. Récupéré sur [http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/79/89/12/PDF/23325\\_GUYARD\\_2012\\_archivage1.pdf](http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/79/89/12/PDF/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf)
- Guyard ,A., Michelsen ,S.I ., Arnaud ,C., Lyons ,A.,Cans ,C., Fauconnier,J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents:Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1594–1604. Récupéré sur <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.03.029>
- Guyatt ,GH., Bombardier ,C., Tugwell ,PX. (1986). Measuring disease specific quality of life in clinical trials. *Can Med Assoc J*, 134, 889–895.
- Guyatt, G. H., Kirshner, B. & Jaeschke, R. (1992). Measuring health status: what are the necessary measurement properties? *J Clin Epidemiol*, 45, 1341-5.
- Guyatt, Gordon H., Townsend, M., Berman, L. B., & Keller, J. L. (1987). A comparison of Likert and visual analogue scales for measuring change in function. *Journal of Chronic Diseases*, 40(12), 1129-1133. doi:16/0021-9681(87)90080-4
- Haccoun ,R .R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesures psychologiques traduites. *Revue Québécoise de Psychologie*, 8, 30-38.
- Haelewick, M.-C., Lachapelle, Y. et D. Boisvert. (2003). « La qualité de vie », dans M.-J.Tassé et D. Morin, *La déficience intellectuelle*. Gaëtan Morin, .

- Hahaut, V., Castagna, M., & Vervier, J. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain médical*, 121(3), 20–30.
- Haimour, A.I. & Abu-Hawwash, R.M. (2012). Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of Education*, 1(2), 37-43.
- Hamonet, C. (1990). *Les personnes handicapées*. Paris: PUF.
- Haneastad, B. R. (1990). Errors of measurement affecting reliability and validity of data acquired from self-assessed Quality of Life. *Scandinavian Journal of the Caring Sciences*, 4, 29-34.
- Harris S. (1990). Efficacy of physical therapy in promoting family functioning and functional independence for children with cerebral palsy. *pediatric phys ther*, 2, 160-4.
- Harris, H. (2008). « Meeting the needs of disabled children and their families: Some messages from the literature ». *Child Care in Practice*, 14(4), 355-369.
- Hastings, R. P. (1997). Grand parents of children with disabilities: a review. *International journal of disability, development and education*, 44, 329-340.
- Hastings, R. P., Thomas, H., & Delwiche, N. (2002). Grand-parent support for families of children with Down Syndrome. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15, 97-104.
- Hatzmann J, Heymans HS, Ferrer-i-Carbonell A, van Praag BM, Grootenhuis MA. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life—results from the care project. *Pediatrics*, 11(5), 1030–1038. doi:10.1542/peds.2008-058
- Haynes, S. N., Richard, D., & Kubany, E. S. (1995). Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment*, 7(3), 238.
- Heaman DJ. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers. *J Pediatr Nurs*, 10(5), 311-20.
- Heran, F et Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). *J Radiol( Éditions Françaises de Radiologie)*, 91, 1352-9.
- Hérisson, C. (1993). *Évaluation de la qualité de vie*. Elsevier Masson.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50(pt12), 874-82.
- Hoare P. (1993). The quality of life of children with chronic epilepsy and their families. *Seizure*, 2, 269-75.
- Hoffenberg, M. (1970). Comments on "Measuring progress towards social goals : Some possibilities at national and local levels". *Management Science*, 16(12), B779-B783.
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of marriage and family*, 68(4), 1069-1083.
- Hung JW, Wu YH, Chiang YC, Wu WC, Yeh CH. (2010). Mental health of parents having children with physical disabilities. *Chang Gang Medical journal*, 33(1), 82-91.
- INSERM. (1988). *Classification internationale des handicap: déficience, incapacité et*

- désavantage : un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris: INSERM et CTNERHI .
- Iouri Tchirkov, Vitaly Tchirkov. (2012). *La Guinée face au handicap: La problématique des déficiences motrices à Conakry*. L'harmattan.
- Irwin, R., Kamman, R & Dixon, G. (1979). If you want to know how happy I am, you'll have to ask me. *New Zealand Psychologist*, 8, 10-12.
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J.K., Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, 18(3), 309-16.
- Jegatheesan, B., Miller, P.J., & Fowler, S. (2010). Autism from a religious perspective: A study of parental beliefs in South Asian Muslim immigrant families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(2), 98-109.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Otrebski, W. et Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of lifedomains and indicators : a replication . *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.
- Journal Officiel de la République Algérienne N° 34*. (2002). Récupéré sur <http://www.cnas.dz/Prevention/LES%20LOIS%20ET%20LES%20ORDONNANCES/francais/Loi%2002-09.pdf>
- Journal Officiel de la République Démocratique et Populaire N° 32*. (2011). Récupéré sur <http://www.joradp.dz/FTP/jo-francais/2011/F2011032.pdf>
- Journal officiel n°36 du 12 février 2005*. (2005). Récupéré sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
- Jozefiak, T., Larsson, B., Wichstrom, L., Mattejat, F., & Ravens-Sieberer, U. (2008). Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and quality of life outcomes*, 6(1), 34.
- Kaplan Robert M & Saccuzzo Dennis P. (2012). *Psychological Testing: Principles, Applications, and Issues* (éd. 8). USA: Wadsworth Cengage Learning.
- Kathryn D. Rettig and Ronit D. Leichtentritt. (1999). A General Theory for Perceptual Indicators of Family Life Quality. *Social Indicators Research*, 47(3), 307-342.
- Kathryn L. Anderson, Carol S. Burckhardt. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2), 298-306.
- Kenneth D. Keith. (2001). International Quality of Life: current conceptual, measurement and implementation issues. *International review of research*, 24, 49-74.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol*, 24, 41-53.
- Kirshner, B & Guyatt, G. (1985). A methodological framework for assessing health indices. *J Chronic Dis*, 38, 27-36.
- Kober, R. (2010). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From theory to practice*. London: Springer.
- Koot, H. M., & Wallander, J. L. (2002). *Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods, and findings*. Psychology Press.
- Kovarski, C. (2011). *Malvoyance chez l'enfant : cadre de vie et aides techniques*. Paris:

- Lavoisier.
- Kremp,O., Roussey,M. (2010). *Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement Tome2*. Doin.
- Kutscher ,M. L., Attwood ,T ., Wolff,R. R. (2009). *Les enfants atteints de troubles multiples , un guide pour professionnels , enseignants et parents*. (1, Éd.) Bruxelles: De Boeck.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewick, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D.,Schalock, R. L., Verdugo, M. A. et P. N. Walsh. (2005). The relationship between quality of life and self-determination : an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Lam, CL., Tse ,EY., Gandek ,B., Fong, DY. (2005). The SF-36 summary scales were valid, reliable and equivalent in a Chinese population. *J Clin Epidemiol*, 58(8), 815–22.
- Lamarache C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine) . *Santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45.
- Larousse. (2006). *Le petit Larousse illustré*. Paris.
- Laveault, D & Grégoire, J. (2014). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation* (éd. 3). Belgique: De Boeck.
- Lecavalier,L et Tassé , M. J. (2001). Traduction et adaptation transculturelle du REISS SCREEN for maladaptative behavior. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(1), 31-44.
- Leff P. T. & Walizer E. H. (1992). The uncommon wisdom of parents at the moment of diagnosis. *Family Systems Medicine*, 21, 147–167.
- Leplège,A ., Coste ,J. (2001). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications*. Paris: ESTEM.
- Lepot-Froment , C et Clerebaut,N. (1996). *L'enfant sourd: Communication et langage*. Bruxelles: De Boeck.
- Levasseur,M .,Tribble , D. S & Desrosiers ,J. (2006). Analysis of quality of life concept in the context of older adults with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 163-177.
- Levault,D & Grégoire ,J. (2014). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation* (éd. 3). Belgique: De boeck.
- Likert,R. (1932). A Technique for the Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology*, 22(140), 1-55.
- Liorca ,P.M. (2001). *les psychoses*. Paris: John libbey eurotext .
- Lubkin,I.M., Larsen,P.D. (2011). *Chronic Illness: Impact and Intervention*. Jones & Bartlett Learning.
- Lustig, Daniel C.; Akey, Theresa. (1999). Adaptation in Families with Adult Children with Mental Retardation: Impact of Family Strengths and Appraisal. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* , 34(3), 260-70.
- Machnicki, G., Allegri, RF., Ranalli ,CG., Serrano, CM., Dillon ,C., Wyrwich, k.w. (2009). Validity and reliability of the SF-36 administered to caregivers of patients with alzheimer's disease: evidence from a South American sample. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 28(3), 206–12.
- Macia,E.,Duboz,P.,Gueye,L. (2010). Les dimensions de la qualité de vie subjective à Dakar. *Sciences sociales et santé*, 28(3), 41-73.

- Magaziner, J., Simonsick, E.M., Kashner, T.M. et Hebel, J.R. (1988). Patient-proxy response comparability on measures of patient health and functional status. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 1065-1074.
- Mahé ,T. (2005). Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s) Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES », (CREAI, Éd.) Paris. Récupéré sur [http://www.myobase.org/opac/doc\\_num.php?explnum\\_id=1347](http://www.myobase.org/opac/doc_num.php?explnum_id=1347)
- Mallangeau-Kianpisheh ,M.-J. (2014). La médiation familiale comme ressource pour des parents à l'épreuve du handicap de leur enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 62, 226–234.
- Mansell, W., Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407.
- Marraa,Carlo A., Woolcottb, John C., Kopec,Jacek A. , Shojania,k .,Offere,R., Brazierf,John E., Esdaileg,John M., Anis ,Aslam H. (2005). A comparison of generic, indirect utility measures (the HUI2, HUI3, SF-6D, and the EQ-5D) and disease-specific instruments (the RAQoL and the HAQ) in rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine*, 60, 1571–1582.
- Martin ,P & Azorin,J.M. (2004). *Qualité de vie et schizophrénie*. Paris: John libbey Eurotext.
- Martin, J.-P., & Royot, D. (2003). *Histoire et Civilisation des Etats-Unis*. Nathan Université.
- Martin,P & Perreti S.C. (2004). *Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs : Utilisation du concept de qualité de vie* . France: John Libbey Eurotext.
- Marx, R. G., Menezes, A., Horovitz, L., Jones, E. C., & Warren, R. F. (2003). A comparison of two time intervals for test-retest reliability of health status instruments. *Journal of Clinical Epydemilogy*, 58(8), 730-735.
- MC Auley .E & Gross.G B. (1983). Perception of causality in sport :an application of causal dimension scale. *Journal of Sport Psychology*, 5, 72-76.
- McCubbin ,MA. (1989). Family stress and family strengths: a comparison of single- and two-parent families with handicapped children. *Res Nurs Health*, 12, 101–10.
- McHorney CA, Ware Jr JE. (1995). Construction and validation of an alternate form general mental health scale for the Medical Outcomes Study Short-Form 36-Item Health Survey. *Med Care*, 33, 15–28.
- McHorney CA,Ware JE, Raczek AE. (1993). The MOS 36item short form health status survey (SF36). II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care*, 31, 247-63.
- Mercier ,C et Filion,J. (1987). La qualité de la vie : perspectives théoriques et empiriques. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 135-143.
- Mercier, C. (1994). *La méthodologie de l'évaluation de la qualité de vie subjective en psychiatrie.*” *Qualité subjective et santé mentale. Aspects conceptuels et méthodologiques*”. Ed. Jean-Louis. Terra. Paris: Ellipses, p92-110.
- Mercier,M., Schraub ,S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? *27eme journées de la SFSPM*, (pp. 418-423). Deauville.
- Midence,K & O'neill,M. (1999). The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism: A Pilot Study. *Autism*, 3, 273-285.
- Miller,C .,Gordon ,R., Daniele ,R.,Diller,L. (1992). Stress, appraisal and coping in mothers of

- disabled and nondisabled children. *Journal of pediatric psychology*, 17(5), 587-605.
- Mörelus, E., Hemmingsson ,H. (2014). Parents of children with physical disabilities - perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night. *Child Care Health Dev*, 40(3), 412-8. doi:10.1111/cch.12079
- Moret, L. ; Mesbah, M. ; Chwalow, J. ; Leliouche, J. (1993). Validation interne d'une échelle de mesure. Relation entre analyse en composante principale, coefficient a de Cronbach et coefficient de corrélation intraclasse. *Epidém et Santé Public*, 41, 179-186.
- Mugno,D., Ruta,L., D'Arrigo,V.G & Mazzone,L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 22. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A. et Young, P.C. (2007). « The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives ». *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.
- Nehring, I., Riedel ,C., Baghi ,L., Moshammer-Karb ,T., Schmid, R., Kries ,R.V. (2014). Psychosocial Situation of Families with Chronically Ill Children: A Survey of Parent Initiatives. *Gesundheitswesen*. Récupéré sur <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24771100>
- Netz ,Y.,Wu,M.J.,Becker,B.J.,Tenenbaum ,G. (2005). Physical activity and psychological well-being in advanced age :a meta-analysis of intervention studies. *Psychol Aging*, 20, 272-284.
- O'brien, M.E. . (2001). Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(1), 13-22.
- Office National des Statistiques(ONS). (2013). Récupéré sur [http://www.ons.dz/IMG/pdf/PUBLICATION\\_EMPLOI2011.pdf](http://www.ons.dz/IMG/pdf/PUBLICATION_EMPLOI2011.pdf)
- Ong, A. D., Manfred H. M & Dulmen ,V. (2007). *Oxford Handbook of Methods in Positive Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1980). *The international classification on impairments, disabilities and handicap(ICIDH)*. Genève.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Récupéré sur [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_fr.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf)
- Park, J, Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., et al. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 47(Pt 4-5), 367-84.
- Patrick ,D & Ericksson, P. (1987). Quality of life: assessment and application. *MTP Press , London*.
- Patrick, D. L., & Erickson, P. (1993). Health status and health policy: quality of life in healthcare evaluation and resource allocation. *Oxford University Press*.
- Pennacchini ,M., Bertolaso, M., Elvira, M.M., De Marinis, M.G. (2011). A brief history of the Quality of Life: its use in medicine and in philosophy. *Clin Ter*, 162(3), 99-103.
- Penta,M., Arnould,C., Decruynaere,C. (2005). *Développer et interpréter une échelle de mesure: applications du modèle de Rasch*. Belgique : Margada .
- Petrowski, N.T., Edwards, M., Isaacs, B.J., Baum, N., & Brown, I. (2008). Family quality of life:preliminary analyses from an ongoing Project. *Journal on developmental*

- disabilities*, 14(2), 111-114.
- Pirila ,S., Van Der Meere, J., Seppanen, R.L., Ojala, L., Jaakkola ,A., Korpela, R., Nieminen ,P. (2005). Children with functional motor limitations: the effects on family strengths. *Child Psychiatry Hum Dev*, 35, 281–95.
- Portalier ,S. (2005). L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale. *Reliance*, 4(18), 43-48. doi:10.3917/reli.018.0043
- Porterfield SL. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *J Marriage Fam*, 64, 972–81.
- Poston, D, Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-28.
- Power ,M., Harper ,A., Bullinger, M. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychology*, 18(5), 495-505.
- Preedy ,Victor R., Watson,Ronald R. (2010). Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. *Springer New York*, 4207. doi:10.1007/978-0-387-78665-0\_5633
- Presutto,E.,Goupil,G,Rogé,B. (2011). Les grands-parents : une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience. *Enfances, Familles, Générations*(14), 158-175.
- Pry ,R. (2012). *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire , de la maternelle au collège*. TomPouSSe.
- Rabkin, J. G., & Struening, E. L. (1976). Live events, stress, and illness. *Science (New York,N.Y.)*, 194(4269), 1013-1020.
- Raghavan ,P. (2012). *Autisme en Inde : interventions, qualité de vie des mères et représentations sociales(thèse de doctorat)*. Université Paul-Valéry -Montpellier 3.
- Rattaz,C., Ledesert,B., Masson,O., Ouss,L., Ropers,G,& Baghdadli,A. (2014). Special education and care services for children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. *Autism*, 18(2), 185 – 193.
- Raysse ,P. (2011). *Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation(thèse de doctorat)*. Université Paul-Valéry -Montpellier3-.
- Rébillard,X .,Cormier, L .,Moreau ,J.L. (2006). Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate? *Progrès en urologie*, 16(6), 749-766.
- Rettig ,K.D and Leichtentritt,R.D. (1999). A general theory perceptual indicator of family life quality. *Social Indicators Research*, 47, 307-342.
- Rillotta, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2010). A Comparison of Two Family Quality of Life Measures: An Australian Study in R. Kober (Éd.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* ,41,305-348. *Dordrecht: Springer Netherlands*. Récupéré sur <http://www.springerlink.com/content/t102113vt2152360/>
- Rondal ,J.A .,Comblain ,A. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps: sémiologie et principes de remédiation*. Belgique: Mardaga.
- Rondal ,J.A.,Esperet ,E. (1999). *Manuel de psychologie de l'enfant*. Belgique: Mardaga.
- Rosenbaum P. (2007). The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*, 49, 1-44.
- Rothman, M.L., Hendrick, S.C., Bulcroft, K.A., Hickman, D.H. et Rubenstein, L.Z. (1991).

- The validity of proxy generated scores as measures of patient health status. *Medical Care*, 27, 115-124.
- Rousseau ,M.C et Grangaud ,J.P. (2012). Vivre le handicap en Algérie. *Concordia :revue de l'église catholique d'Algérie*(9), pp. 1-31. Récupéré sur Pax et concordia: [http://eglise-catholique-algerie.org/fichiers/pc09\\_2012.pdf](http://eglise-catholique-algerie.org/fichiers/pc09_2012.pdf)
- Russel ,D. (1982). The causal dimension scale : A measure of how individuals perceive causes. *Journal of personality and social psychology*, 42, 1137-1145.
- Salovita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a double ABCX model. *Journal of intellectual disability research*, 47(4/5), 300-212.
- Samadi,S. A; McConkey,R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243–254.
- Sarason, I. G., Johnson, J. H., & Siegel, J. M. (1978). Assessing the impact of life changes:development of the Life Experiences Survey. *Journal of consulting and clinical psychology*, 46(5), 932-46.
- Scelles , R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme,. *Informations sociales*, 4(132), 82-90. Récupéré sur [http://www.cairn.info/article.php?ID\\_REVUE=INSO&ID\\_NUMPUBLIE=INSO\\_132 &ID\\_ARTICLE=INSO\\_132\\_0082](http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INSO&ID_NUMPUBLIE=INSO_132&ID_ARTICLE=INSO_132_0082)
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life : what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R. L. (2005). Special issue on quality of life: introduction and overview. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 49(10), 695-8.
- Schalock, R.L, Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31(2), 181-90.
- Schalock, Robert .L., Verdugo, M. A., & Braddock, D. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock,R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, K., Keith, K. D. et T. Parmenter. (2002). Conceptualization, measurement and Application of quality of life for persons with intellectual disability : report of an and international panel of expert. *Mental retardation*, 40(6), 457-470.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled child. *Family relations*(33), 47-54.
- Schmidt, S., Riel,R ., Frances,A ., Lorente Garin, J.A ., Bonfill,X.,Martinez-Zapata,M.J..., Ferrer,M. (2014). Bladder cancer index: cross-cultural adaptation into Spanish and psychometric evaluation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1-7. Récupéré sur <http://www.hqlo.com/content/12/1/20>
- Schünemann, H.J., Akl, E. A., & Guyatt, G. H. (2006). Interpreting the results of patientreported outcome measures in clinical trials: The clinician's perspective. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 62.
- Sen E, Yurtsever S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs*, 12(4), 238–52.

- Sharma, N. (2002). *Still missing out? Ending poverty and social exclusion: Messages to government from families with disabled children*. Ilford, UK: Barnardos.
- Shea, W.R & King-Farlow, J. (1976). *Values and the Quality of Life*. New York: Science History Publication.
- Shrout, P. E., & Fleiss, J. L. (1979). Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability. *Psychological Bulletin*, 86(2), 420-428.
- Shu , B .C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. *Autism*, 13(1), 81–91.
- Skevington,S.M.,Lotfy, M., O’Connell,K.A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial—a report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research*, 13, 299–310.
- Smith, T. B., Olivier, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry*, 71, 257-261.
- Sousa ,V.D & Rojjanasrirat,W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17, 268–274.
- Spilker B. (1990). *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. Raven Press, New York .
- Stein ,REK & Riessman ,CK. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care*, 18, 465–472.
- Stein REK, Jessop DJ. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr*, 24, 9–16.
- Stevens,J. (1996). *Applied multivariate statistics for the social sciences* (éd. 3). Mahwah, N.J:lawrence Erlbaum Associates.
- Stewart , J.L., & Mishel, M.H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literatures”. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 14(4), 299-319.
- Stewart A. L & Ware J. E. (1992). *Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach*. Duke University Press.
- Streiner ,D.L & Norman ,G.R. (2003). *Health measurment scales : A pratical guide to their development and use* (éd. 3). Oxford: Oxford university press.
- Streiner, D. L. (1994). Figuring and factors : the use and non-use of factor analysis. *Canadian Journal of Psychiatry*, 39, 135-140.
- Streiner,D.L & Norman,G.R. (1995). *Health measurement scales practical guide to their development and use* (éd. 2). oxford: oxford university press.
- Summers, J. A, Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang,M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 49(10), 777-83.
- Tabachnick B. & Fidell, L. S. (1996). *Using multivariate statistics* (éd. 3). New York: NY :HarperCollins Publishers, Inc.
- Tavormina, J.B., Boll, T.J., Dunn, N.J., Luscomb, R.I., & Taylor, J.R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
- Taylor,Steven,J. (2000). *Pour soutenir la recherche sur la qualité de vie mais contre la qualité de vie in Goode ,D.,Margerotte ,G,Leblanc ,R.Qualité de vie pour les personnes*

- présentant un handicap: Perspectives Internationales*(pp.423-430). Paris: De Boeck.
- The World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group). (1998 a). Development of the world health organization WHOQOL-Bref quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-8.
- The World Health Organization Quality of Life-Group ( WHOQOL-Group). (1998 b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science Medicine*, 46, 1569.
- Trute B, Hiebert-Murphy D, and Levine K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32, 1–9.
- Trute, B & Hiebert-Murphy,D. (2001). Family Adjustment to Childhood Developmental Disability: A Measure of Parent Appraisal of Family Impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(3), 271-280.
- Trute, B., Benzies, KM., Worthington ,C., Reddon ,JR., Moore ,M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *J Intellect Dev Disabil*, 35(1), 36–43. doi:10.3109/13668250903496328
- Tuil ,E.,Ganem-Albou,C. (2001). *Ophthalmologie*. Paris: ESTEM :Med-line.
- U.S. Department of Health, Education and Welfare. (1969). *Towards a Social Report, Washington D.C., U.S.* . Government Printing Office.
- Vallerand, R.J. (1989). Vers une methodologie de validation transculturelle des questionnaires psychologiques. *Psychologie canadienne*, 30 (4), 662-680.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*, 5, 2.
- Venkatraman N., Grant J.H. (1986). Construct Measurement in Organizational Strategy Research : A Critique and Proposal. *Academy of Management Review*, 11(1), 71-78.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. et R. J. Stancliffe. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Verger,S.,Nicolas ,B. , Pialouxl,B., Brangerz,B., Brissot,R. (1999). enquête sur le retentissement familial du handicap de l'enfant.Intérêts de la MIF-Mome. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42(6), 323-332. doi:10.1016/S0168-6054(99)80070-1
- Viallele ,A. (2010). *Faire le deuil d'un enfant comme les autres -accepter son enfant tel qu'il est.* Récupéré sur APIPA ASPERGER TED: [http://www.asperger-integration.com/mediapool/76/764074/data/Microsoft\\_Word\\_-\\_le\\_Coin\\_des\\_ASPIES\\_dec\\_2010\\_2\\_.pdf](http://www.asperger-integration.com/mediapool/76/764074/data/Microsoft_Word_-_le_Coin_des_ASPIES_dec_2010_2_.pdf)
- Ware, J, Jr., Kosinski, M, Keller, S.D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity. *Medical Care*, 34(3), 220-233.
- Ware, JE., Donald Shebourne, C. (1992). The MOS 36item shortform health survey (SF36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30, 473-83.

- Weitlauf Amy S ; Vehorn Alison C; Taylor Julie L ; Warren Zachary E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism, 18*(2), 194-198.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., Erikson, P. (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health, 8*(2), 94–104.
- Williams, A.R., Piamjariyakul, U., Williams, P.D., Bruggeman, S.K., Cabanela, R.L. (2006). Validity of the revised Impact on Family (IOF) scale. *J Pediatr, 149*, 257–261.
- Wite, N. & Hastings, R. (2004). Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(3), 181-190. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00197.x
- World Health Organization (WHO). (1996). World Health Organization's quality of life group: WHOQOL-BREF. Introduction, administration and scoring, field trial version. *World Health Organization, Geneva*.
- World Health Organization (WHO). (1947). *Constitution of the World Health Organization: Chronicle of the World Health Organization 1*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res, 2*, 153-9.
- Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S., Shinda, T., et al. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry, 12*, 2-8.
- Yeh, C.H. (2002). “Gender differences of parental distress in children with cancer”. *Journal of Advanced Nursing, 38*(6), 598-606.
- Zabriski, R. B & MC Cornick, B.P. (2003). Parent and child perspectives of family leisure involvement and satisfaction with family life. *Journal of Leisure Research, 35*(2), 163.
- Zuna, N.I., Turnbull, A. & Summers, J.A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 25–31. doi:10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x

## **IX. GLOSSAIRE:**

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées

DSM V : Manuel diagnostique et statistique des Troubles Mentaux

ETD : enfant avec troubles du développement

EMC/A : enfant avec maladie chronique ou aigue

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

La DREES : La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

MICS3 : Multiple Indicator Cluster Survey 3

ONS : Office National Des Statistiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL: Oto-Rhino-Laryngologie

PAR-ENT-QOL: Parental quality of life and recurrent ENT (Ear, nose, throat) infections in their children.

PAR-DD-QOL: Parental Quality Of Life and Developmental disorder in their children

PAR-QOL: Parental Quality Of Life

PAR-AR-QOL: Parental Quality Of Life Arabic version

QDV : Qualité de vie

QDVF : Qualité de vie de la famille

SF 12: The 12-Item Short Form Health Survey

SF 36: The Medical Outcomes Study Short Form 36

TD : Troubles du développement

TED : Troubles envahissant du développement

TSA : Trouble du spectre autistique

## X. ANNEXES:

### Annexe 1 : La prévalence du handicap en Algérie :

| <b>Handicap\ Âge</b>       | <b>0-4</b> | <b>5-19</b> | <b>20 et +</b> | <b>Total</b> |
|----------------------------|------------|-------------|----------------|--------------|
| <b>Moteur</b>              | 44 569     | 44 889      | 194 560        | 284 018      |
| <b>Auditif</b>             | 3 285      | 15 627      | 55 084         | 73 996       |
| <b>Visuel</b>              | 1 919      | 30 522      | 140 857        | 173 298      |
| <b>Mental</b>              | 2 726      | 35 994      | 128 560        | 167 280      |
| <b>Polyhandicap</b>        | 2 267      | 20 010      | 63 311         | 85 588       |
| <b>Maladies chroniques</b> | 63 975     | 80 623      | 482 139        | 626 737      |
| <b>Autres</b>              | 9 432      | 83 552      | 412 425        | 505 409      |
| <b>Non déclaré</b>         | 3 793      | 8 729       | 16 859         | 29 381       |
| <b>Total</b>               | 131 966    | 319 946     | 1 493 795      | 1 945 707    |

## Annexe 2 : Questionnaire PAR-QOL :

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

### ➤ QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PARENTS SUR LES CONSÉQUENCES DES TROUBLES DE L'ENFANT DANS LA VIE DE LA FAMILLE.

#### ➤ Comment remplir ce questionnaire ?

Nous nous intéressons aux conséquences sur la famille des troubles constatés chez votre enfant. Répondez vous-même à toutes les questions. Il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Ces informations sont strictement confidentielles et peuvent être anonymes (1).

Merci de votre collaboration.

#### ➤ À compléter par chacun des parents :

- Identification de l'enfant      Nom : \_ \_ \_      Prénom : \_ \_
- Date de naissance de l'enfant : (3 premières lettres) \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ (2 premières lettres)
- Sexe de l'enfant :      M       F
- Date de réponse au questionnaire : \_ \_ / \_ \_ / \_ \_ \_ \_
- Qui a rempli ce questionnaire ?    Père     Mère   
Autre adulte vivant avec l'enfant  : .....
- Quelle sont les troubles de votre enfant ? .....
- Date du début des troubles de l'enfant ? .....
- Est-ce que votre enfant est pris en charge ?     Oui     Non      (Rayer la mention inutile)
- Combien d'heures par semaine ? ..... (cumul si plusieurs prise en charge).

|  |                                       |                            |
|--|---------------------------------------|----------------------------|
| Date de naissance de la Mère : _ / _ / _                                   | Date de naissance du Père : _ / _ / _ |                            |
| Quel est votre profession ?  |                                       |                            |
| Mère : .....   | Père : .....                          |                            |
| Sur quel temps exercez-vous actuellement ce travail ?                      |                                       |                            |
| Mère : <input type="checkbox"/>  | Père : <input type="checkbox"/>       |                            |
| (0 : Ne travaille pas actuellement   | 1 : Temps partiel                     | 2 : temps plein)           |
| Situation conjugale : <input type="checkbox"/>                             |                                       |                            |
| 1 : Mariés   | 2 : Divorcés                          | 3 : Veufs)                 |
| Lieux de résidence : <input type="checkbox"/>                              |                                       |                            |
| (1 : Urbain  | 2 :Semi-urbain                        | 3 : Rural                  |
| Un adulte intervient-il régulièrement auprès de votre enfant ?             |                                       |                            |
| (Autre membre de la famille, nourrice) :                                   | Oui-Non                               | (Rayer la mention inutile) |
| Quelle est la personne la plus présente en temps auprès de l'enfant ?..... |                                       |                            |

1<< Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à évaluer les conséquences sur la qualité de vie des parents des troubles de leur enfant. En application de la loi 70-17 du 6/1/78, il est rappelé que les données enregistrées sous un code confidentiel à l'occasion de cette étude seront traitées par informatique et que le droit d'accès et de rectification prévu par la loi s'exercera à tout moment si vous le souhaitez par l'intermédiaire du médecin de votre enfant. Vous pouvez, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant »

**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        |                            |                            |                            |                            |                            |
| vosre 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      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| ses troubles ?  | jamais                     | rarement                   | parfois                    | souvent                    | à chaque fois              |
| 17. Du fait des troubles de votre enfant,                     | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| diriez-vous que votre qualité de vie est :                    | Inchangée                  | un peu<br>dégradée         | moyennement<br>dégradée    | beaucoup<br>dégradée       | énormément<br>dégradée     |

Annexe3 : Version arabe du questionnaire PAR-QOL :le PAR-AR-QOL :

استمارة مخصصة للأولياء حول تأثير اضطرابات الطفل على حياة العائلة

كيف تملئ هذه الاستمارة ؟

نحن نهتم بتأثيرات الاضطرابات التي يعاني منها ابنك على العائلة . أجب على كل الأسئلة . لا توجد إجابات صحيحة و أخرى خاطئة . هذه المعلومات سرية جدا و قد تكون مجهولة .<sup>1</sup>

شكرا على تعاونكم .

يملى من طرف كل من الأب و الأم :

- التعرف على الطفل . الاسم: (ضع ثلاث حروف الأولى) اللقب: (ضع ثلاث حروف الأولى)  
- تاريخ ميلاد الطفل: \_\_\_\_\_

- جنس الطفل : ذ  أ

- ترتيب الطفل بين الإخوة :

- تاريخ الإجابة عن الاستمارة : \_\_\_\_\_

- من ملء هذه الاستمارة ؟ الأب:  الأم:

- ماهي الاضطرابات التي يعاني منها ابنك؟ .....

.....

- شدة اضطراب ابنك؟ - هل تتلقى المساعدة من أحد (تكفل أو متابعة علاجية)؟

- كم عدد الساعات في الاسبوع؟ ..... (أشر إذا كانت هناك عدة تدخلات) نعم - لا

|   |   |
|---|---|
| تاريخ ميلاد الأم: _____   | تاريخ ميلاد الأب: _____                                       |
| المهنة: _____   | الأب: _____   |
| كم من الوقت يستغرق العمل الذي تمارسه حاليا ؟  | الأب: <input type="checkbox"/> الأم: <input type="checkbox"/> |
| (لا تعمل حاليا 0 وقت جزئي 1 كل الوقت 2)   |   |
| الحالة الاجتماعية <input type="checkbox"/> (متزوج (ع): 1 <input type="checkbox"/> مطلق (ع): 2 <input type="checkbox"/> أرمل (ع): 3) |   |
| السكن: حضري ..... نصف حضري ..... الريف ..... في الخارج .....  |   |
| شكل الأسرة: <input type="checkbox"/> أسرة ممتدة (الأجداد الأعمام - الأب و الأم - الأبناء: 1) نووية (أب - أم - أبناء: 2)             |   |
| عدد الأبناء: .....  |   |
| هل هناك من يتدخل من اجل طفلك ؟ (فرد اخر من العائلة المكبرة) :   |   |
| من هو الشخص الذي يضل أكثر مع ابنك؟ .....  |   |
| - هل يستفيد ابنك من منحة الإعاقة المقدمة من طرف الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي؟ نعم - لا   |   |
| - هل ابنك مؤمن من طرف الصندوق الوطني للضمان الاجتماعي ؟ نعم - لا  |   |

<sup>1</sup>المعلومات المحصل عليها ستتلقى معالجة الية مخصصة لتقييم تأثير اضطرابات الطفل على نوعية حياة الوالدين .

حاليا بسبب اضطرابات ابنك، ...

من فضلك اجب في الخانة التي تتناسب مع وضعتك

أبدا قليلا متوسط كثيرا الى حد بعيد

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |

- 1- هل تحس بأنك منشغل البال ؟
- 2- هل تحس بتوتر على غير عادتك ؟
- 3- على العموم هل تفقد صبرك بسهولة ؟
- 4- هل يقع لديك شعور بالاغتياب و المعاكسة ؟
- 5- هل يؤثر هذا على معنوياتك ؟
- 6- هل تتأثر نوعية نومك بأحد المظاهر

التالية: انشغال البال، توتر، نفاذ الصبر،

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |
| <input type="checkbox"/> |
| 5                        | 4                        | 3                        | 2                        | 1                        |

- 7- هل تكرر وقتا اقل لباقي أفراد اسرتك ؟
- 8- هل تحدد من أوقات نزهك و راحتك ؟
- 9- هل حياتك اليومية مضطربة بتغييرات حالة ابنك المفاجئة ؟
- 10- هل نوعية عملك في الداخل أو الخارج مضطربة ؟
- 11- هل تجد صعوبة في تنظيم استعمال زمنك ؟
- 12- هل لديك مصاريف إضافية على عاتقك ؟
- 13- هل تحس بالعجز ؟
- 14- هل تنعكس اضطرابات ابنك على صحتك ؟
- 15- هل تسبب اضطرابات ابنك ضغط أو شجار بين أفراد ؟
- 16- هل يوقظك ابنك في الليل بسبب الاضطرابات التي يعاني منها ؟

مطلقا نادرا احيانا غالبا كل مرة

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

17- بسبب اضطرابات ابنك ، هل ترى نوعية حياتك ؟

لم تتغير تدهورت تدهورت تدهورت تدهورت

قليلا بشكل بشكل الى حد

متوسط كبير بعيد

**Annexe4 : Questionnaire additif destiné à l'échantillon de prétest pour vérifier la validité apparente et de contenu :**

*Nous vous remercions de bien vouloir répondre à*

**Quelques questions supplémentaires destinées à améliorer notre questionnaire :**

- **Combien de temps (en minutes) avez vous mis pour remplir les 2 pages précédentes ?:** \_\_\_
- **Y a t-il des questions qui vous ont posé problème ?**  
 Non   
 Oui  , *veuillez alors indiquer le numéro de(s) la (les) question(s) et les problèmes rencontrés*  
 Question n° : \_\_\_\_\_  
 Question n° : \_\_\_\_\_  
 Question n° : \_\_\_\_\_  
 Question n° : \_\_\_\_\_  
 Question n° : \_\_\_\_\_
- **Certains mots vous ont-ils gêné ou paru inappropriés ?**  
 Non   
 Oui  *lesquels et pour quelles raisons?*  
 Le mot \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_  
 Le mot \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_  
 Le mot \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_  
 Le mot \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_
- **Ce questionnaire vous paraît-il intéressant ?**  
*pas du tout un peu moyennement beaucoup énormément*  
 1     2     3     4     5
- **A votre avis est-il important de prendre en compte la qualité de vie des parents pour améliorer la prise en charge thérapeutique de l'enfant ?**  
*pas du tout un peu moyennement beaucoup énormément*  
 1     2     3     4     5
- **Y a –t-il des éléments important pour la qualité de votre vie qui ne sont pas pris en compte ?**  
 Non   
 Oui  *lesquels ?* \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_
- **Avez vous d'autres remarques ou suggestions à faire ?**  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> (V1.2., p.Raysse, cj, avril 2001)

**Annexe 5 :Lettre d'information destinée aux parents pour participer à une étude psychologique intitulée : « Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument »**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la préparation d'une thèse de doctorat, nous réalisons l'adaptation et la validation d'un questionnaire dans l'environnement algérien qui évalue l'impact du handicap de l'enfant sur la qualité de vie des parents.

Actuellement, vous soutenez quotidiennement votre enfant. Ce type d'aide influence soit positivement ou négativement votre qualité de vie. Le présent questionnaire n'a pour but qu'apprécier les détériorations de la qualité de vie. De ce fait, il n'est pas un outil d'évaluation des conséquences positives.

Pour cela nous sommes très intéressés par votre opinion.

Avant de signer votre consentement de participation à l'étude, vous pouvez demander à la personne qui vous l'a présenté de vous expliquer ce que vous n'aurai pas compris. Cette personne restera disponible pendant toute l'étude pour toute clarification.

Nous vous informons que les informations recueillies pendant cette étude seront traitées de façon confidentielle.

Lorsque vous aurez lu cette lettre d'information, obtenu les réponses à vos questions, vous pourrez nous signifier si vous consentez à participer à cette recherche en remplissant le questionnaire , dont les réponses se présente sous forme de propositions sur lesquelles vous être invités à vous exprimer en mettant une croix dans la case qui convient à votre situation ,sachant qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses .Nous vous remercions de votre collaboration .

Nom et prénom de la personne accompagnant l'enfant :

Signature :

**Annexe 6 : Lettre d'information destinée aux parents pour participer à l'étude de la fiabilité (test-retest) du questionnaire :**

Madame, Monsieur,

Vous avez déjà participé à l'étude en remplissant un questionnaire qui évalue l'altération de votre qualité de vie à cause du handicap de votre enfant.

Dans le cadre de l'évaluation psychométrique de ce questionnaire, nous souhaitons vérifier la fiabilité temporelle de ce dernier, qui nous permettra par la suite d'apprécier les changements de votre qualité de vie dans le temps .Pour cela nous avons besoin de vous pour remplir le questionnaire une deuxième fois.

Acceptez-vous donc de remplir le questionnaire une seconde fois ?

O Oui

O Non

Si votre réponse est positive, veuillez nous indiquer si vous ou votre enfant avez rencontré des changements ou des évènements dans votre vie entre les deux dates dont lesquelles vous avez rempli le questionnaire ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Nous vous remercions par avance de votre collaboration et compréhension.

**Annexe 7 : Lettre d'information destinée aux parents pour participer à l'étude de la validité concomitante du questionnaire :**

Madame, Monsieur,

Vous avez rempli un questionnaire en langue arabe qui évalue les conséquences du handicap de votre enfant sur votre qualité de vie.

La version originale de ce questionnaire traduit en langue arabe est en français .Afin de vérifier si nous avons réalisé une bonne traduction du questionnaire et que les questions de la version arabe sont comprises de la même manière que les questions de la version originale. Nous vous proposons, si vous êtes bilingues, de remplir la version française du questionnaire. Nous vous conseillons de lire bien les questions avant de répondre car l'ordre de présentation des questions de la version arabe du questionnaire n'est pas identique à celui de la version française.

Acceptez-vous donc de remplir le questionnaire en langue française ?

O Oui

O Non

Si votre réponse est positive, veuillez cocher dans les tableaux ci-dessous la case qui convient à votre niveau de compréhension de conversation, de communication de lecture et d'écriture des deux langues française et arabe ?

| <b>Langue française</b>              | <b>Un peu</b> | <b>moyennement</b> | <b>Beaucoup</b> | <b>Enormément</b> |
|--------------------------------------|---------------|--------------------|-----------------|-------------------|
| <b>Compréhension de conversation</b> |               |                    |                 |                   |
| <b>Communication</b>                 |               |                    |                 |                   |
| <b>Lecture</b>                       |               |                    |                 |                   |
| <b>Ecriture</b>                      |               |                    |                 |                   |

| <b>Langue arabe</b>                  | <b>Un peu</b> | <b>moyennement</b> | <b>Beaucoup</b> | <b>Enormément</b> |
|--------------------------------------|---------------|--------------------|-----------------|-------------------|
| <b>Compréhension de conversation</b> |               |                    |                 |                   |
| <b>Communication</b>                 |               |                    |                 |                   |
| <b>Lecture</b>                       |               |                    |                 |                   |
| <b>Ecriture</b>                      |               |                    |                 |                   |

Nous vous remercions par avance de votre collaboration et compréhension.

**Annexe8 : Classification catégorielle des caractéristiques sociodémographiques des parents :**

| <b>Variables</b>                    | <b>Classification catégorielle</b> | <b>Numérotation de la catégorie</b> |
|-------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Age des parents</b>              | >=24 ans à <=30 ans                | 1                                   |
|                                     | >=31 ans à <= 39 ans.              | 2                                   |
|                                     | >=40 ans.                          | 3                                   |
| <b>Sexe des parents</b>             | père                               | 1                                   |
|                                     | mère                               | 2                                   |
| <b>Situation matrimoniale</b>       | mariés                             | 1                                   |
|                                     | Séparés, divorcés, veufs           | 2                                   |
| <b>Nombre d'enfants</b>             | Nombre d'enfants = 1               | 1                                   |
|                                     | Nombre d'enfants=2                 | 2                                   |
|                                     | Nombre d'enfants >=3               | 3                                   |
| <b>Niveau d'instruction</b>         | primaire et moyen                  | 1                                   |
|                                     | niveau secondaire                  | 2                                   |
|                                     | niveau supérieur                   | 3                                   |
| <b>Temps de travail des parents</b> | temps plein                        | 1                                   |
|                                     | temps partiel                      | 2                                   |
|                                     | sans emploi                        | 3                                   |
| <b>Soutien familial</b>             | oui                                | 1                                   |
|                                     | non                                | 2                                   |

**Annexe9 : Classification catégorielle des caractéristiques sociodémographiques des enfants et de la prise en charge :**

| <b>Caractéristiques sociodémographiques</b> | <b>Classification catégorielle</b> | <b>Numérotation de la catégorie</b> |
|---|------------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Age</b>                                  | >=72 mois                          | 1                                   |
|   | >=73 mois à <= 144 mois            | 2                                   |
|   | >=145 mois                         | 3                                   |
| <b>Sexe</b>                                 | masculin                           | 1                                   |
|   | féminin                            | 2                                   |
| <b>Rang dans la fratrie</b>                 | 1er                                | 1                                   |
|   | 2ème                               | 2                                   |
|   | >=3ème                             | 3                                   |
| <b>Caractéristiques cliniques</b>           | <b>Classification catégorielle</b> | <b>Numérotation de la catégorie</b> |
| <b>Type du handicap de l'enfant</b>         | Déficiência psychique              | 1                                   |
|   | Déficiência sensorielle            | 2                                   |
|   | DMC                                | 3                                   |
|   | Maladies invalidantes              | 4                                   |
| <b>Caractéristiques de PEC</b>              | <b>Classification catégorielle</b> | <b>Numérotation de la catégorie</b> |
| <b>Type de PEC</b>                          | ordinaire                          | 1                                   |
|   | spécialisé                         | 2                                   |
|   | mixte                              | 3                                   |
| <b>Temps de PEC</b>                         | Prise en charge <20 h              | 1                                   |
|   | Prise en charge entre 20h -35h     | 2                                   |
|   | Prise en charge >35h               | 3                                   |
| <b>Aide financière</b>                      | Oui                                | 1                                   |
|   | Non                                | 2                                   |
| <b>Type d'aide financière</b>               | Pension                            | 1                                   |
|   | Assurance                          | 2                                   |

**Annexe 10 : Valeurs manquantes (fréquence et pourcentage) dans chaque item du questionnaire PAR-AR-QOL pour les pères et les mères :**

| <b>Items du questionnaire PAR-AR-QOL (Itm)</b>   | <b>N Mères</b> | <b>Valeurs Manquantes (effectif et Pourcentage (%))</b> |
|--|----------------|---|
| <b>Itm1.</b> Vous faites-vous du souci ?   | 553            | 1(0,2)  |
| <b>Itm2 .</b> Vous sentez-vous plus stressé(e)qu'à votre habitude ?  | 552            | 2(0,4)  |
| <b>Itm3.</b> Perdez-vous plus facilement patience en général ?   | 553            | 1(0,2)  |
| <b>Itm4 .</b> Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | 549            | 5(0,9)  |
| <b>Itm5.</b> Cela affecte-t-il votre moral ?   | 551            | 3(0,5)  |
| <b>Itm6 .</b> La Qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?           | 551            | 3(0,5)  |
| <b>Itm7.</b> Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?   | 550            | 4(0,7)  |
| <b>Itm8.</b> Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?   | 553            | 1(0,2)  |
| <b>Itm9 .</b> Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | 550            | 4(0,7)  |
| <b>Itm10.</b> La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?   | 553            | 1(0,2)  |
| <b>Itm11 .</b> Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | 553            | 1(0,2)  |
| <b>Itm12.</b> Avez-vous des frais à votre charge ?   | 550            | 4(0,7)  |
| <b>Itm13.</b> Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?   | 553            | 1(0 ,2)   |
| <b>Itm14 .</b> Les troubles du développement de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?  | 551            | 3(0,5)  |
| <b>Itm15.</b> Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?  | 553            | 1(0,2)  |
| <b>Itm16.</b> Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de Ses troubles ?  | 550            | 4(0,7)  |
| <b>Itm17.</b> Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée ? | 549            | 5(0,9)  |
| <b>Items du questionnaire PAR-AR-QOL</b>   | <b>N Pères</b> | <b>Valeurs Manquantes (effectif et Pourcentage (%))</b> |
| <b>Itm1.</b> Vous faites-vous du souci ?   | 299            | 2(0,7)  |
| <b>Itm2 .</b> Vous sentez-vous plus stressé(e)qu'à votre habitude ?  | 297            | 4(1,3)  |
| <b>Itm3.</b> Perdez-vous plus facilement patience en général ?   | 298            | 3(1,0)  |
| <b>Itm4 .</b> Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | 296            | 5(1,7)  |

|  |     |        |
|--|-----|--------|
| <b>Itm5.</b> Cela affecte-t-il votre moral ?   | 299 | 2(0,7) |
| <b>Itm6</b> .La Qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?            | 297 | 4(1,3) |
| <b>Itm7.</b> Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?   | 300 | 1(0,3) |
| <b>Itm8.</b> Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?   | 299 | 2(0,7) |
| <b>Itm9</b> .Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?   | 299 | 2(0,7) |
| <b>Itm10.</b> La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?   | 300 | 1(0,3) |
| <b>Itm11</b> .Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?   | 298 | 3(1,0) |
| <b>Itm12.</b> Avez-vous des frais à votre charge ?   | 299 | 2(0,7) |
| <b>Itm13.</b> Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?   | 298 | 3(1,0) |
| <b>Itm14</b> .Les troubles du développement de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | 300 | 1(0,3) |
| <b>Itm15.</b> Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?  | 298 | 3(1,0) |
| <b>Itm16.</b> Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de Ses troubles ?  | 300 | 1(0,3) |
| <b>Itm17.</b> Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée ? | 297 | 4(1,3) |

**Annexe11 :Analyse descriptive des réponses des mères sur les 17 items du PAR-AR-QOL :**

| Item du PAR-AR-QOL   | N   | Médiane | Min | Max | Q25  | Q75  |
|--|-----|---------|-----|-----|------|------|
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | 553 | 4,00    | 1   | 5   | 3,00 | 5,00 |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | 552 | 4,00    | 1   | 5   | 3,00 | 4,00 |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | 553 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | 549 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | 551 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?             | 551 | 3,00    | 1   | 6   | 1,00 | 4,00 |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | 550 | 3,00    | 1   | 9   | 2,00 | 4,00 |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | 553 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | 550 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | 553 | 2,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | 553 | 2,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | 550 | 1,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | 554 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?  | 551 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 4,00 |
| 15. Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?  | 553 | 1,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?  | 550 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 17. Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée ? | 549 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |

**Annexe12 : Analyse descriptive des réponses des pères sur les 17 items du PAR-AR-QOL :**

| Item du PAR-AR-QOL   | N   | Médiane | Min | Max | Q25  | Q75  |
|--|-----|---------|-----|-----|------|------|
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | 300 | 4,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | 297 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | 298 | 2,00    | 1   | 5   | 2,00 | 3,00 |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | 297 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | 299 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants : souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?           | 297 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | 300 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | 299 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 4,00 |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | 299 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | 300 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | 298 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | 299 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 4,00 |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | 298 | 2,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | 300 | 1,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?   | 298 | 1,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | 300 | 1,00    | 1   | 5   | 1,00 | 3,00 |
| 17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | 297 | 3,00    | 1   | 5   | 2,00 | 3,00 |

**Annexe 13 : Poids factoriels des 17 items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 3 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des mères :**

| Items  | Facteurs    |             |             |
|--|-------------|-------------|-------------|
|  | 1(39,081%)  | 2(10,338%)  | 3(7,211%)   |
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | <b>,683</b> | ,268        | ,047        |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | <b>,741</b> | ,254        | ,050        |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | <b>,488</b> | ,107        | ,209        |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <b>,545</b> | ,147        | ,266        |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | <b>,776</b> | ,240        | ,127        |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?        | <b>,507</b> | ,326        | ,012        |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | ,200        | <b>,743</b> | ,029        |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | ,156        | <b>,601</b> | -,100       |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | <b>,400</b> | <b>,576</b> | ,074        |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | ,256        | <b>,763</b> | ,310        |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | ,166        | <b>,745</b> | ,395        |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | ,029        | ,054        | ,357        |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | <b>,489</b> | ,155        | ,371        |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <b>,561</b> | ,288        | ,253        |
| 15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?   | ,239        | -,073       | <b>,499</b> |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | ,233        | <b>,408</b> | -,024       |
| 17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | <b>,591</b> | <b>,419</b> | <b>,446</b> |

**Annexe 14 : Poids factoriels des 17 items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 3 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des pères :**

| Items  | Facteur     |             |             |
|--|-------------|-------------|-------------|
|  | 1(43,92%)   | 2(8.16%)    | 3(6.43%)    |
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | ,274        | <b>,743</b> | ,081        |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | ,311        | <b>,849</b> | ,073        |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | ,286        | <b>,524</b> | ,196        |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <b>,404</b> | <b>,495</b> | ,277        |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | ,329        | <b>,773</b> | ,221        |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?        | <b>,529</b> | <b>,513</b> | ,158        |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | <b>,714</b> | ,244        | ,045        |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | <b>,550</b> | ,280        | -,120       |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | <b>,622</b> | ,327        | ,201        |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | <b>,802</b> | ,292        | ,105        |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | <b>,793</b> | ,222        | ,191        |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | ,167        | ,200        | ,289        |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | ,274        | <b>,409</b> | ,343        |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | ,367        | ,311        | ,276        |
| 15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?   | -,070       | ,024        | <b>,524</b> |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | ,342        | ,222        | ,058        |
| 17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | <b>,476</b> | <b>,456</b> | <b>,476</b> |

**Annexe15 : Poids factoriels des 17items du questionnaire et pourcentage de la variance expliquée des 2 facteurs obtenus après rotation varimax pour l'échantillon des mères et des pères cumulés :**

| Items  | Facteur     |             |
|--|-------------|-------------|
|  | 1(41.75%)   | 2(9.28%)    |
| 1.Vous faites-vous du souci ?  | <b>,642</b> | ,339        |
| 2.Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?   | <b>,708</b> | ,352        |
| 3.Perdez-vous plus facilement patience en général ?  | <b>,552</b> | ,209        |
| 4.Vous sentez-vous contrarié(e) ?  | <b>,600</b> | ,280        |
| 5.Cela affecte-t-il votre moral ?  | <b>,764</b> | ,337        |
| 6.La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ?        | <b>,487</b> | ,430        |
| 7.Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?  | ,179        | <b>,760</b> |
| 8.Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?  | ,108        | <b>,600</b> |
| 9.Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?  | ,358        | <b>,622</b> |
| 10.La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?  | ,290        | <b>,798</b> |
| 11.Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?  | ,259        | <b>,753</b> |
| 12.Avez-vous des frais à votre charge ?  | ,111        | ,032        |
| 13.Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?  | <b>,564</b> | ,246        |
| 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | <b>,537</b> | ,369        |
| 15.Les troubles de votre enfant sont-ils source de tension ou de disputes à l'intérieur de votre famille ?   | ,327        | -,023       |
| 16.Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?   | ,196        | <b>,421</b> |
| 17.Du fait des troubles de votre enfant, diriez-vous que votre qualité de vie est : inchangée, un peu, moyennement, beaucoup, énormément dégradée? | <b>,636</b> | ,485        |

Annexe 16 : Corrélations inter-itém chez les mères :

|     | Q1    | Q2    | Q3    | Q4    | Q5    | Q6    | Q7    | Q8    | Q9    | Q10   | Q11   | Q12   | Q13   | Q14   | Q15   | Q16   | Q17   |
|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Q1  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q2  | ,688  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q3  | ,315  | ,431  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q4  | ,396  | ,393  | ,360  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q5  | ,613  | ,640  | ,462  | ,550  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q6  | ,403  | ,444  | ,307  | ,348  | ,464  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q7  | ,385  | ,350  | ,188  | ,267  | ,347  | ,325  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q8  | ,230  | ,248  | ,124  | ,151  | ,216  | ,247  | ,532  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q9  | ,404  | ,443  | ,288  | ,275  | ,456  | ,403  | ,446  | ,392  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q10 | ,398  | ,411  | ,244  | ,343  | ,450  | ,374  | ,619  | ,433  | ,601  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |
| Q11 | ,344  | ,362  | ,271  | ,276  | ,380  | ,323  | ,635  | ,384  | ,518  | ,771  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |
| Q12 | ,086  | ,076  | ,100  | ,094  | ,071  | ,073  | ,064  | -,024 | ,039  | ,159  | ,219  | 1,000 |       |       |       |       |       |
| Q13 | ,389  | ,405  | ,321  | ,389  | ,449  | ,269  | ,199  | ,181  | ,302  | ,362  | ,333  | ,118  | 1,000 |       |       |       |       |
| Q14 | ,435  | ,460  | ,317  | ,416  | ,514  | ,441  | ,282  | ,270  | ,445  | ,427  | ,387  | ,081  | ,489  | 1,000 |       |       |       |
| Q15 | ,168  | ,178  | ,227  | ,290  | ,203  | ,076  | ,024  | -,069 | ,099  | ,150  | ,161  | ,180  | ,268  | ,249  | 1,000 |       |       |
| Q16 | ,230  | ,195  | ,137  | ,224  | ,242  | ,332  | ,320  | ,322  | ,397  | ,332  | ,289  | -,015 | ,121  | ,276  | ,057  | 1,000 |       |
| Q17 | ,538  | ,558  | ,412  | ,488  | ,581  | ,436  | ,436  | ,349  | ,524  | ,574  | ,554  | ,228  | ,560  | ,590  | ,350  | ,359  | 1,000 |

Annexe 17: Corrélations inter-îtem chez les pères :

|     | Q1    | Q2    | Q3    | Q4    | Q5    | Q6    | Q7    | Q8    | Q9    | Q10   | Q11   | Q12   | Q13   | Q14   | Q15   | Q16   | Q17   |
|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Q1  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q2  | ,763  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q3  | ,428  | ,560  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q4  | ,461  | ,547  | ,485  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q5  | ,691  | ,754  | ,555  | ,611  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q6  | ,517  | ,593  | ,505  | ,515  | ,625  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q7  | ,368  | ,449  | ,330  | ,428  | ,424  | ,513  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q8  | ,364  | ,395  | ,286  | ,323  | ,323  | ,405  | ,468  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q9  | ,459  | ,448  | ,385  | ,459  | ,505  | ,579  | ,499  | ,448  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |
| Q10 | ,449  | ,529  | ,406  | ,488  | ,532  | ,547  | ,637  | ,493  | ,624  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |
| Q11 | ,385  | ,462  | ,372  | ,502  | ,502  | ,568  | ,644  | ,421  | ,568  | ,794  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |
| Q12 | ,261  | ,253  | ,123  | ,190  | ,291  | ,211  | ,161  | ,131  | ,236  | ,221  | ,253  | 1,000 |       |       |       |       |       |
| Q13 | ,358  | ,454  | ,347  | ,453  | ,513  | ,374  | ,333  | ,234  | ,296  | ,383  | ,355  | ,233  | 1,000 |       |       |       |       |
| Q14 | ,365  | ,383  | ,336  | ,358  | ,361  | ,492  | ,276  | ,247  | ,417  | ,397  | ,425  | ,237  | ,370  | 1,000 |       |       |       |
| Q15 | ,055  | ,049  | ,125  | ,141  | ,081  | ,049  | -,011 | -,128 | ,109  | ,003  | ,043  | ,138  | ,114  | ,106  | 1,000 |       |       |
| Q16 | ,290  | ,283  | ,196  | ,280  | ,264  | ,286  | ,354  | ,285  | ,355  | ,275  | ,259  | ,086  | ,192  | ,272  | ,005  | 1,000 |       |
| Q17 | ,530  | ,580  | ,449  | ,515  | ,595  | ,515  | ,514  | ,385  | ,539  | ,549  | ,543  | ,348  | ,537  | ,400  | ,252  | ,339  | 1,000 |

## Annexe 18 : Corrélations items-dimension chez les mères :

| <b>dimension</b>    | <b>items</b>   | <b>corrélation<br/>item-<br/>dimension</b> | <b>corrélation<br/>item-autre<br/>dimension</b> | <b>corrélation<br/>corrigée</b> |
|---------------------|--|--|---|---------------------------------|
| <b>Émotionnelle</b> | 1. Vous faites-vous du souci ?   | ,710                                       | ,441  | ,642                            |
|                     | 2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?  | ,750                                       | ,445  | ,692                            |
|                     | 3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?   | ,615                                       | ,276  | ,489                            |
|                     | 4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?   | ,694                                       | ,340  | ,564                            |
|                     | 5. Cela affecte-t-il votre moral ?   | ,799                                       | ,462  | ,752                            |
|                     | 6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | ,630                                       | ,447  | ,524                            |
|                     | 13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?   | ,666                                       | ,330  | ,535                            |
| <b>Adaptative</b>   | 14.. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?   | ,726                                       | ,464  | ,617                            |
|                     | 7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?   | ,792                                       | ,388  | ,685                            |
|                     | 8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?   | ,707                                       | ,264  | ,536                            |
|                     | 9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?   | ,742                                       | ,513  | ,620                            |
|                     | 10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?   | ,830                                       | ,523  | ,740                            |
|                     | 11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?   | ,791                                       | ,470  | ,690                            |
|                     | 16. Votre enfant vous réveille-t-il la nuit en raison de ses troubles ?  | ,604                                       | ,303  | ,421                            |

## Annexe 19 : Corrélations items-dimension chez les pères :

| <b>dimension</b>    | <b>items</b>   | <b>corrélation<br/>item-<br/>dimension</b> | <b>corrélation<br/>item-autre<br/>dimension</b> | <b>corrélation<br/>corrigée</b> |
|---------------------|--|--|---|---------------------------------|
| <b>Émotionnelle</b> | 1. Vous faites-vous du souci ?   | ,788                                       | ,539  | ,683                            |
|                     | 2. Vous sentez-vous plus stressé(e) qu'à votre habitude ?  | ,869                                       | ,607  | ,798                            |
|                     | 3. Perdez-vous plus facilement patience en général ?   | ,719                                       | ,481  | ,590                            |
|                     | 4. Vous sentez-vous contrarié(e) ?   | ,763                                       | ,570  | ,642                            |
|                     | 5. Cela affecte-t-il votre moral ?   | ,877                                       | ,611  | ,814                            |
|                     | 13. Vous sentez-vous impuissant(e) ou désarmé(e) ?   | ,670                                       | ,414  | ,520                            |
| <b>Adaptative</b>   | 6. La qualité de votre sommeil est-elle affectée par un des aspects suivants :<br>souci, stress, impatience, contrariété et perte de moral ? | ,760                                       | ,667  | ,679                            |
|                     | 7. Consacrez-vous moins de temps aux autres membres de votre famille ?   | ,784                                       | ,498  | ,666                            |
|                     | 8. Limitez-vous vos sorties et vos loisirs ?   | ,712                                       | ,411  | ,530                            |
|                     | 9. Votre vie quotidienne est-elle perturbée par des changements de dernière minute ?   | ,786                                       | ,544  | ,689                            |
|                     | 10. La qualité de votre travail, à l'extérieur ou à la maison est-elle perturbée ?   | ,858                                       | ,595  | ,778                            |
|                     | 11. Avez-vous des difficultés pour organiser votre emploi du temps ?   | ,831                                       | ,551  | ,756                            |
|                     | 14. Les troubles de votre enfant ont-ils des répercussions sur votre propre santé ?  | ,474                                       | ,465  | ,474                            |

**Annexe 20 : Corrélations des scores total , émotionnel, adaptatif et les autres items avec l'item 17 chez les mères :**

|                  | Item1 | Item2 | item3 | item4 | item5 | item6 | item7 | item8 | item9 | item10 | item11 | item12 | item13 | item14 | item15 | item16 | item17 | Score total | Score émotionnel | Score adaptatif |
|------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|-------------|------------------|-----------------|
| Item1            | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| Item2            | ,688  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item3            | ,315  | ,431  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item4            | ,398  | ,393  | ,360  | 1,000 |       |       |       |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item5            | ,613  | ,640  | ,462  | ,550  | 1,000 |       |       |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item6            | ,403  | ,444  | ,307  | ,348  | ,464  | 1,000 |       |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item7            | ,385  | ,350  | ,188  | ,267  | ,347  | ,325  | 1,000 |       |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item8            | ,230  | ,248  | ,124  | ,151  | ,218  | ,247  | ,532  | 1,000 |       |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item9            | ,404  | ,443  | ,288  | ,275  | ,458  | ,403  | ,448  | ,392  | 1,000 |        |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item10           | ,398  | ,411  | ,244  | ,343  | ,450  | ,374  | ,619  | ,433  | ,601  | 1,000  |        |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item11           | ,344  | ,362  | ,271  | ,276  | ,380  | ,323  | ,635  | ,384  | ,518  | ,771   | 1,000  |        |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item12           | ,088  | ,078  | ,100  | ,084  | ,071  | ,073  | ,064  | -,024 | ,039  | ,159   | ,219   | 1,000  |        |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item13           | ,389  | ,405  | ,321  | ,389  | ,449  | ,289  | ,199  | ,181  | ,302  | ,362   | ,333   | ,118   | 1,000  |        |        |        |        |             |                  |                 |
| item14           | ,435  | ,460  | ,317  | ,418  | ,514  | ,441  | ,282  | ,270  | ,445  | ,427   | ,387   | ,081   | ,489   | 1,000  |        |        |        |             |                  |                 |
| item15           | ,168  | ,178  | ,227  | ,290  | ,203  | ,078  | ,024  | -,069 | ,099  | ,150   | ,161   | ,180   | ,268   | ,249   | 1,000  |        |        |             |                  |                 |
| item16           | ,230  | ,195  | ,137  | ,224  | ,242  | ,332  | ,320  | ,322  | ,397  | ,332   | ,289   | -,015  | ,121   | ,276   | ,057   | 1,000  |        |             |                  |                 |
| item17           | ,538  | ,558  | ,412  | ,488  | ,581  | ,436  | ,426  | ,349  | ,524  | ,574   | ,554   | ,228   | ,560   | ,590   | ,350   | ,359   | 1,000  |             |                  |                 |
| Score total      | ,688  | ,690  | ,526  | ,608  | ,729  | ,613  | ,629  | ,504  | ,688  | ,747   | ,702   | ,250   | ,594   | ,691   | ,348   | ,481   | ,822   | 1,000       |                  |                 |
| Score émotionnel | ,710  | ,750  | ,615  | ,694  | ,799  | ,630  | ,388  | ,264  | ,513  | ,523   | ,470   | ,148   | ,666   | ,726   | ,449   | ,303   | ,748   | ,905        | 1,000            |                 |
| Score adaptatif  | ,441  | ,445  | ,278  | ,340  | ,462  | ,447  | ,792  | ,707  | ,742  | ,830   | ,791   | ,093   | ,330   | ,484   | ,088   | ,604   | ,619   | ,834        | ,544             | 1,000           |

**Annexe21 : Corrélations des scores totaux, émotionnels, adaptatifs et les autres items avec l'item 17 chez les pères :**

|                  | itm1  | Item2 | Item3 | itm4  | itm5  | itm6  | itm7  | itm8  | itm9  | itm10 | itm11 | itm12 | itm13 | itm14 | itm15 | itm16 | itm17 | Score total | Score émotionnel | Score adaptatif |
|------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------------|------------------|-----------------|
| itm1             | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| Item2            | ,763  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| Item3            | ,428  | ,560  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm4             | ,461  | ,547  | ,485  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm5             | ,691  | ,754  | ,555  | ,611  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm6             | ,517  | ,593  | ,505  | ,515  | ,625  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm7             | ,368  | ,449  | ,330  | ,428  | ,424  | ,513  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm8             | ,364  | ,395  | ,286  | ,323  | ,323  | ,405  | ,468  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm9             | ,459  | ,448  | ,385  | ,459  | ,505  | ,579  | ,499  | ,448  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| itm10            | ,449  | ,529  | ,406  | ,488  | ,532  | ,547  | ,637  | ,493  | ,624  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| Item11           | ,385  | ,462  | ,372  | ,502  | ,502  | ,568  | ,644  | ,421  | ,568  | ,794  | 1,000 |       |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| Item12           | ,261  | ,253  | ,123  | ,190  | ,291  | ,211  | ,161  | ,131  | ,236  | ,221  | ,253  | 1,000 |       |       |       |       |       |             |                  |                 |
| Item13           | ,358  | ,454  | ,347  | ,453  | ,513  | ,374  | ,333  | ,234  | ,296  | ,383  | ,355  | ,233  | 1,000 |       |       |       |       |             |                  |                 |
| Item14           | ,365  | ,383  | ,336  | ,358  | ,361  | ,492  | ,276  | ,247  | ,417  | ,397  | ,425  | ,237  | ,370  | 1,000 |       |       |       |             |                  |                 |
| Item15           | ,055  | ,049  | ,125  | ,141  | ,081  | ,049  | -,011 | -,128 | ,109  | ,003  | ,043  | ,138  | ,114  | ,106  | 1,000 |       |       |             |                  |                 |
| Item16           | ,290  | ,283  | ,196  | ,280  | ,264  | ,286  | ,354  | ,285  | ,355  | ,275  | ,259  | ,086  | ,192  | ,272  | ,005  | 1,000 |       |             |                  |                 |
| Item17           | ,530  | ,580  | ,449  | ,515  | ,595  | ,515  | ,514  | ,385  | ,539  | ,549  | ,543  | ,348  | ,537  | ,400  | ,252  | ,339  | 1,000 |             |                  |                 |
| Score total      | ,710  | ,779  | ,628  | ,711  | ,787  | ,760  | ,677  | ,574  | ,731  | ,764  | ,739  | ,410  | ,598  | ,588  | ,187  | ,465  | ,781  | 1,000       |                  |                 |
| Score émotionnel | ,788  | ,869  | ,719  | ,763  | ,877  | ,667  | ,498  | ,411  | ,544  | ,595  | ,551  | ,288  | ,670  | ,465  | ,121  | ,322  | ,684  | ,899        | 1,000            |                 |
| Score adaptatif  | ,539  | ,607  | ,481  | ,570  | ,611  | ,760  | ,784  | ,712  | ,786  | ,858  | ,831  | ,254  | ,414  | ,474  | ,008  | ,385  | ,640  | ,895        | ,688             | 1,000           |

**Annexe 22 : test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17) chez les mères :**

| Type du handicap      | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
|-----------------------|-----|-------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| Handicap psychique    | 102 | 3(2-4)                  | 22 (18-28)           | 13(10-18)            | 37(27-45)            |
| handicap sensoriel    | 70  | 3(2-3)                  | 20.5 (16-27.3)       | 11(8-13)             | 32(25-39.3)          |
| <b>P</b>              |     | 0.42                    | 0.27                 | <b>0.001</b>         | <b>0.01</b>          |
| Type du handicap      | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
| handicap sensoriel    | 70  | 3(2-3)                  | 20.5 (16-27.3)       | 11(8-13)             | 32(25-39.3)          |
| Maladies invalidante  | 339 | 3(2-4)                  | 26(20-30)            | 18(14-22)            | 44(36-52)            |
| <b>P</b>              |     | <b>0.01</b>             | <b>0.001</b>         | <b>0.001</b>         | <b>0.001</b>         |
| Type du handicap      | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
| Handicap psychique    | 102 | 3(2-4)                  | 22.5 (18-28)         | 13(10-18)            | 37(27-45)            |
| Maladies invalidantes | 339 | 3(2-4)                  | 26(20-30)            | 18(14-22)            | 44(36-52)            |
| <b>P</b>              |     | 0.1                     | <b>0.001</b>         | <b>0.001</b>         | <b>0.001</b>         |
| Type du handicap      | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
| DMC                   | 43  | 2(2-3)                  | 23(19-28)            | 17(14-20)            | 39(33-46)            |
| Maladies invalidantes | 339 | 3(2-4)                  | 26(20-30)            | 18(14-22)            | 44(36-52)            |
| <b>P</b>              |     | 0.67                    | 0.06                 | <b>0.05</b>          | <b>0.01</b>          |
| Type du handicap      | N   | S.Q17 Médiane (Q25-Q75) | SE Médiane (Q25-Q75) | SA Médiane (Q25-Q75) | ST Médiane (Q25-Q75) |
| DMC                   | 43  | 2(2-3)                  | 23(19-28)            | 17(14-20)            | 39(33-46)            |
| Handicap psychique    | 102 | 3(2-4)                  | 22 (18-28)           | 13(10-18)            | 37(27-45)            |
| <b>P</b>              |     | 0.16                    | 0.77                 | <b>0.02</b>          | 0.24                 |

**Annexe 23 : test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17) chez les mères (suite):**

| Type du handicap   | N  | S.Q17<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SE<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | SA<br>Médiane<br>(Q25-Q75) | ST<br>Médiane<br>(Q25-Q75) |
|--------------------|----|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| DMC                | 43 | 2(2-3)                        | 22(19-28)                  | 17(14-20)                  | 39(33-46)                  |
| handicap sensoriel | 70 | 3(2-3)                        | 20.5 (16-27.3)             | 11(8-13)                   | 32(25-39.3)                |
| <b>P</b>           |    | <b>0.03</b>                   | 0.21                       | <b>0.001</b>               | <b>0.001</b>               |

**Annexe 24 : Médianes, interquartiles et test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17) chez les pères :**

| <b>Type du handicap</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
|-------------------------|----------|--------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Handicap psychique      | 75       | 1(2-3)                         | 15(10-19)                   | 14(10-18)                   | 28(20-36)                   |
| handicap sensoriel      | 65       | 1(1-2)                         | 13(9-16)                    | 10(9-14)                    | 24(19-29)                   |
| <b>P</b>                |          | 0.82                           | 0.07                        | <b>0.012</b>                | <b>0.003</b>                |
| <b>Type du handicap</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
| handicap sensoriel      | 65       | 1(1-2)                         | 13(9-16)                    | 10(9-14)                    | 24(19-29)                   |
| Maladies invalidantes   | 161      | 2(1-2)                         | 17(14-22)                   | 17(13-23)                   | 35(27-44)                   |
| <b>P</b>                |          | <b>0.002</b>                   | <b>0.001</b>                | <b>0.001</b>                | <b>0.001</b>                |
| <b>Type du handicap</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
| Handicap psychique      | 75       | 1(2-3)                         | 15(10-19)                   | 14(10-18)                   | 28(20-36)                   |
| Maladies invalidantes   | 161      | 2(1-2)                         | 17(14-22)                   | 17(13-23)                   | 35(27-44)                   |
| <b>P</b>                |          | <b>0.002</b>                   | <b>0.001</b>                | <b>0.001</b>                | <b>0.001</b>                |
| <b>Type du handicap</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
| DMC                     | 22       | 3(2-3)                         | 22.5 (11-16)                | 12.5 (9-16.25)              | 25(22.5-32.25)              |
| Maladies invalidantes   | 161      | 2(1-2)                         | 17(14-22)                   | 17(13-23)                   | 35(27-44)                   |
| <b>P</b>                |          | 0.45                           | <b>0.001</b>                | <b>0.001</b>                | <b>0.001</b>                |
| <b>Type du handicap</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17 Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SE Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>SA Médiane (Q25-Q75)</b> | <b>ST Médiane (Q25-Q75)</b> |
| DMC                     | 22       | 3(2-3)                         | 22.5 (11-16)                | 12.5 (9-16.25)              | 25(22.5-32.25)              |
| Handicap psychique      | 75       | 1(2-3)                         | 15(10-19)                   | 14(10-18)                   | 28(20-36)                   |
| <b>P</b>                |          | 0.13                           | 0.61                        | 0.54                        | 0.39                        |

**Annexe 25 : Médianes, interquartiles et test U de Mann whitney entre les types du handicap et les scores du PAR-AR-QOL (émotionnel, adaptatif, QDVG et item 17) chez les pères :**

| <b>Type du handicap</b> | <b>N</b> | <b>S.Q17<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>SE<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>SA<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> | <b>ST<br/>Médiane<br/>(Q25-Q75)</b> |
|-------------------------|----------|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| DMC                     | 22       | 3(2-3)                                 | 22.5 (11-16)                        | 12.5 (9-16.25)                      | 25(22.5-32.25)                      |
| handicap sensoriel      | 65       | 1(1-2)                                 | 13(9-16)                            | 10(9-14)                            | 24(19-29)                           |
| <b>P</b>                |          | 0.12                                   | 0.29                                | 0.15                                | 0.14                                |

