

# *SORBONNE UNIVERSITÉ*

**FACULTE DE MEDECINE SORBONNE UNIVERSITÉ**

ANNEE 2018 / 2019

## **THESE**

**N°2019SORUM045**

**PRESENTEE POUR LE DIPLÔME**

**DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**DIPLÔME D'ETAT**

**SPECIALITÉ : MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Par Emna BOUSSARSAR BEJI**

**NEE LE 15/04/1985 à SFAX - TUNISIE**

**PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 19/09/2019**

**QUELS SONT LES FACTEURS ASSOCIÉS À LA QUALITÉ DE VIE DES  
PARENTS D'ENFANT ATTEINT DE TROUBLES DU NEURO-  
DÉVELOPPEMENT ? UTILISATION D'UN QUESTIONNAIRE VALIDÉ DE  
QUALITÉ DE VIE PAR-DD-QOL, EN MÉDECINE GÉNÉRALE.**

**DIRECTRICES DE THESE : Docteur Barbara CHAVANNES**

**Docteur Julie CHASTANG**

**PRESIDENT DE THESE : Professeur Philippe CORNET**

**MEMBRES DU JURY : Professeur Antoine PELISSOLO**

**Docteur Vincent MIRAMONT**

**Docteur Pierre RAYSSE**

*« Tout est possible à qui rêve, ose,  
travaille et n'abandonne jamais »*

*Xavier Dolan*

## Bienvenue en Hollande

« Attendre un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage... en Italie. Vous achetez un grand nombre de guides de voyage et vous faites de merveilleux plans : le Colisée, le David de Michel-Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques phrases utiles en italien. Tout cela est très excitant !

Enfin, après des mois de préparation fébrile, le grand jour arrive. Vous faites vos bagages et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit et le commandant de bord annonce : « Bienvenue en Hollande ».

« Hollande ? », dites-vous. « Que voulez-vous dire par Hollande ? J'ai pris un billet pour l'Italie. Je suis censé être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. » Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Vous avez atterri en Hollande et c'est là que vous devez rester.

Ils ne vous ont cependant pas amené dans un endroit horrible, dégoûtant, sale, où il y a la peste, la famine et des maladies. Ce n'est qu'un endroit différent.

Vous devez donc sortir de l'avion et vous procurer de nouveaux guides de voyage. Vous devez apprendre une nouvelle langue. Vous ferez la connaissance de tout un groupe de nouvelles personnes, que vous n'auriez jamais rencontrées autrement.

C'est seulement un endroit différent. C'est un rythme plus lent qu'en Italie, moins exubérant aussi. Quelques temps après être arrivé et avoir repris votre souffle, vous regardez autour et vous commencez à remarquer que la Hollande possède des moulins à vent, que la Hollande a des tulipes... que la Hollande a même des Rembrandt !

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie ou en reviennent et ils ne cessent de répéter qu'ils ont fait un merveilleux voyage. Pendant toute votre vie, vous vous direz : « Oui, c'est là que je devais aller ; c'est ce que j'avais planifié. »

Cette douleur ne s'en ira jamais, jamais, jamais... parce que la perte de ce rêve est une perte très significative. Mais si vous passez votre vie à déplorer de ne pas avoir atterri en Italie, vous pourriez ne jamais être en mesure d'apprécier les choses très spéciales et très jolies... de la Hollande. »

« Welcome to Holland », Emily Perl Kingsley, 1987

# REMERCIEMENTS

## **A mon président de jury, Monsieur le Professeur Philippe CORNET,**

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse et de juger mon travail. Merci pour tout le temps que vous consacrez aux étudiants du département de médecine générale pour nous apporter une formation de qualité.

## **A mes directrices de thèse,**

### **Madame le Docteur Barbara CHAVANNES,**

Tu m'as accompagné pendant un long moment. Je te remercie de ton soutien et ta disponibilité sans faille. Je te suis très reconnaissante.

### **Madame le Docteur Julie CHASTANG,**

Tes conseils, tes remarques et tes encouragements m'ont été d'une grande aide. Je te remercie pour ta disponibilité et ton soutien.

### **A Monsieur le Professeur Antoine PELISSOLO,**

Vous avez gentiment accepté de participer au jury. Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez croire en l'expression de ma respectueuse considération.

### **A mon tuteur, Monsieur le Docteur Vincent MIRAMONT,**

Je vous remercie de m'avoir accompagné pendant tout mon internat. Vous me faites l'honneur de participer au jury et de juger mon travail.

### **A monsieur le Docteur Pierre RAYSSE,**

Je vous remercie pour votre aide pendant la réalisation de la thèse. Merci d'avoir accepté de faire partie du jury et d'apporter votre expérience à la critique de mon travail.

### **A Monsieur Jean-François CHASTANG,**

Je vous remercie pour tout le temps que vous m'avez consacré pour la réalisation de l'étude statistique. Je vous exprime toute ma reconnaissance pour votre immense aide.

### **A tous les professionnels qui m'ont aidé pour le recrutement des parents,**

Ce travail n'aurait pas pu être réalisé sans votre collaboration et votre aide précieuse. Soyez assurés de ma profonde gratitude.

**A tous les parents qui ont accepté de participer à cette étude,**

J'espère participer à faire entendre votre voix avec ce travail et ces longues heures d'analyse. Je vous suis très reconnaissante de m'avoir fait confiance.

**A mes frères et sœurs,**

Vous êtes loin de moi physiquement mais rien ne pourra nous séparer.

**A ma belle-famille,**

Vous avez une grande place dans mon cœur.

**A Nerih,**

Tu fais partie de ma famille.

**A mes parents,**

Merci d'être toujours là dans les moments qui comptent pour moi. Vous êtes mes exemples et j'espère que vous serez toujours fiers de moi.

**A mon chéri Raoui,**

C'est grâce à toi si j'en suis là aujourd'hui. Je t'aimais, je t'aime et je t'aimerai.

**A ma fille Lynda,**

Une des plus belles choses qui me soit arrivée dans la vie.

<b>PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS</b>
<b>PRATICIENS HOSPITALIERS</b>

1	ACAR	Christophe	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
2	AIT OUFELLA	Hafid	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
3	<b>ALAMOWITCH</b>	Sonia	Neurologie	SAINT ANTOINE
4	<b>AMARENCO</b>	Gérard	Rééducation fonctionnelle	TENON
5	AMOUR	Julien	Anesthésiologie	PITIE SALPETRIERE
6	<b>AMOURA</b>	Zahir	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
7	<b>AMSELEM</b>	Serge	Génétique	TROUSSEAU
8	<b>ANDRE</b>	Thierry	Hépto Gastro Entérologie	SAINT ANTOINE
9	ANDRELLI	Fabrizio	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
10	ANTOINE	Jean-Marie	Gynécologie obstétrique	TENON
11	APARTIS	Emmanuelle	Physiologie	SAINT ANTOINE
12	<b>ARLET</b>	Guillaume	Bactériologie	TENON
13	ARNULF	Isabelle	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
14	ARRIVE	Lionel	Radiologie	SAINT ANTOINE
15	<b>ASSOUAD</b>	Jalal	Chirurgie thoracique	TENON
16	ASTAGNEAU	Pascal	Epidémiologie <sup>2</sup>	PITIE-SALPETRIERE
17	AUBRY	Alexandra	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
18	<b>AUCOUTURIER</b>	Pierre	Immunologie	SAINT ANTOINE
19	AUDO	Isabelle	Ophthalmologie	CHNO 15/20
20	<b>AUDRY</b>	Georges	Chirurgie viscérale infantile	TROUSSEAU
21	<b>AUTRAN</b>	Brigitte	Immunologie/bio cellulaire	PITIE SALPETRIERE
22	BACHELOT	Anne	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
23	BALLADUR	Pierre	Chirurgie générale	SAINT ANTOINE
24	BALLESTER	Marcos	Gynécologie Obstétrique	TENON
25	<b>BARBAUD</b>	Annick	Dermatologie	TENON
26	BARROU	Benoît	Urologie	PITIE SALPETRIERE
27	BAUJAT	Bertrand	O.R.L.	TENON
28	BAULAC <i>Surnombre</i>	Michel	Anatomie/Neurologie	PITIE SALPETRIERE
29	BAUMELOU	Alain	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
30	BAZOT	Marc	Radiologie	TENON
31	<b>BEAUGERIE</b>	Laurent	Gastroentérologie/Nutrition	SAINT ANTOINE
32	<b>BEAUSSIER</b>	Marc	Anesthésiologie/Réanimation	SAINT ANTOINE
33	<b>BELMIN</b>	Joël	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
34	<b>BENVENISTE</b>	Olivier	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
35	<b>BERENBAUM</b>	Francis	Rhumatologie	SAINT ANTOINE
36	BERTOLUS	Chloé	Stomatologie	PITIE SALPETRIERE
37	<b>BILLETTE DE VILLEMEUR</b>	Thierry	Neuro pédiatrie	TROUSSEAU
38	<b>BITKER</b>	Marc Olivier	Urologie	PITIE SALPETRIERE
39	BOCCARA	Franck	Cardiologie	SAINT ANTOINE
40	BODAGHI	Bahram	Ophthalmologie	PITIE SALPETRIERE
41	BODDAERT	Jacques	Médecine interne/Gériatrie	PITIE SALPETRIERE
42	BOELLE	Pierre Yves	Bio statistiques	SAINT ANTOINE
43	BOFFA	Jean-Jacques	Néphrologie	TENON
44	<b>BONNET</b>	Francis	Anesthésiologie/Réanimation	TENON
45	BORDERIE	Vincent	Ophthalmologie	CHNO 15/20
46	BOUDGHENE-STAMBOULI	Frank	Radiologie	TENON
47	BRICE	Alexis	Génétique	PITIE SALPETRIERE
48	<b>BROCHERIOU</b>	Isabelle	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
49	<b>BRUCKERT</b>	Eric	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
50	CACOUB	Patrice	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
51	CADRANEL	Jacques	Pneumologie	TENON

52	CALMUS	Yvon	Bio Cellulaire/Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE	
53	CALVEZ	Vincent	Virologie	PITIE SALPETRIERE	
54	CAPRON	<u>Surnombre</u>	Frédérique	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
55	<b>CARBAJAL-SANCHEZ</b>	Diomedes	Pédiatrie	TROUSSEAU	
56	<b>CARETTE</b>	Marie-France	Radiologie	TENON	
57	CARPENTIER	Alexandre	Neuro chirurgie	PITIE SALPETRIERE	
58	<b>CARRAT</b>	Fabrice	Biostatistiques/inf médicale	SAINT ANTOINE	
59	CARRIE	Alain	Biochimie	PITIE SALPETRIERE	
60	CATALA	Martin	Histologie et Cytologie	PITIE SALPETRIERE	
61	<b>CAUMES</b>	Eric	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE	
62	CHABBERT BUFFET	Nathalie	Endocrinologie	TENON	
63	CHAMBAZ	Jean	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE	
64	CHARTIER-KASTLER	Emmanuel	Urologie	PITIE SALPETRIERE	
65	CHASTRE	<u>Surnombre</u>	Jean	Réanimation chirurgicale	PITIE SALPETRIERE
66	<b>CHAZOILLERES</b>	Olivier	Hépatologie	SAINT ANTOINE	
67	CHERIN	Patrick	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE	
68	CHICHE	Laurent	Chirurgie vasculaire	PITIE SALPETRIERE	
69	CHIRAS	<u>Surnombre</u>	Jacques	Radiologie/Imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
70	<b>CHRISTIN-MAITRE</b>	Sophie	Endocrinologie	SAINT ANTOINE	
71	<b>CLEMENT</b>	Annick	Pneumologie	TROUSSEAU	
72	CLEMENT-LAUSCH	Karine	Nutrition	PITIE SALPETRIERE	
73	CLUZEL	Philippe	Radiologie/Imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE	
74	<b>COHEN</b>	Aron	Cardiologie	SAINT ANTOINE	
75	<b>COHEN</b>	David	Pédo Psychiatrie	PITIE SALPETRIERE	
76	COHEN	Laurent	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
77	COLLET	Jean-Philippe	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE	
78	<b>COMBES</b>	Alain	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE	
79	<b>CONSTANT</b>	Isabelle	Anesthésiologie/réanimation	TROUSSEAU	
80	COPPO	Paul	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE	
81	CORIAT	Pierre	Anesthésiologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE	
82	<b>CORNU</b>	Philippe	Neuro chirurgie	PITIE SALPETRIERE	
83	CORVOL	Henriette	Pédiatrie	TROUSSEAU	
84	CORVOL	Jean-Christophe	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
85	COSNES	<u>Surnombre</u>	Jacques	Gastro Entérologie/Nutrition	SAINT ANTOINE
86	<b>COULOMB</b>	Aurore	Anatomie/cytolo patho	TROUSSEAU	
87	<b>CUSSENOT</b>	Olivier	Anatomie/Urologie	TENON	
88	<b>DARAI</b>	Emile	Gynécologie obstétrique	TENON	
89	DAUTZENBERG	<u>Surnombre</u>	Bertrand	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
90	<b>DAVI</b>	Frédéric	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE	
91	DELATTRE	Jean-Yves	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
92	DELHOMMEAU	François	Hématologie biologique	SAINT ANTOINE	
93	DEMOULE	Alexandre	Pneumologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE	
94	<b>DERAY</b>	Gilbert	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE	
95	<b>DOMMARGUES</b>	Marc	Gynécologie obstétrique	PITIE SALPETRIERE	
96	<b>DORMONT</b>	Didier	Radiologie/imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE	
97	<b>DOUAY</b>	Luc	Hématologie biologique	TROUSSEAU	
98	<b>DOURSOUNIAN</b>	Levon	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE	
99	DRAY	Xavier	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE	
100	DUBOIS	Bruno	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
101	<b>DUCOU LE POINTE</b>	Hubert	Radiologie	TROUSSEAU	
102	DUGUET	Alexandre	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE	
103	<b>DUPONT DUFRESNE</b>	Sophie	Anatomie/ Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
104	DURR	Alexandra	Génétique	PITIE SALPETRIERE	
105	<b>DUSSAULE</b>	Jean-Claude	Physiologie	SAINT ANTOINE	
106	<b>DUYCKAERTS</b>	Charles	Anatomie/Cytologie pathologique	PITIE SALPETRIERE	
107	EL ALAMY	Ismaël	Hématologie biologique	TENON	
108	EYMARD	Bruno	Neurologie	PITIE SALPETRIERE	
109	<b>FAIN</b>	Olivier	Médecine interne	SAINT ANTOINE	
110	FARTOUKH	Muriel	Pneumologie/Réanimation	TENON	

111	<b>FAUTREL</b>	Bruno	Rhumatologie	PITIE SALPETRIERE
112	<b>FERON</b>	Jean-Marc	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
113	<b>FERRE</b>	Pascal	Biochimie/Biologie moléculaire	PITIE SALPETRIERE
114	<b>FEVE</b>	Bruno	Endocrinologie	SAINT ANTOINE
115	<b>FITOUSSI</b>	Franck	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
116	<b>FLEJOU</b>	Jean-François	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
117	<b>FLORENT</b>	Christian	Hépatogastro-entérologie	SAINT ANTOINE
118	<b>FOIX L'HELIAS</b>	Laurence	Pédiatrie	TROUSSEAU
119	<b>FONTAINE</b>	Bertrand	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
120	<b>FOSSATI</b>	Philippe	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
121	<b>FOURET</b>	Pierre	Anatomie/Cytologie pathologique	PITIE SALPETRIERE
122	<b>FOURNIER</b>	Emmanuel	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
123	<b>FRANCES</b>	Camille	Dermatologie	TENON
124	<b>FUNCK- BRENTANO</b>	Christian	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
125	<b>GALANAUD</b>	Damien	Radiologie et imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
126	<b>GARBARG CHENON</b>	Antoine	Virologie	TROUSSEAU
127	<b>GIRARD</b>	Pierre Marie	Maladies infectieuses/tropicales	SAINT ANTOINE
128	<b>GIRERD</b>	Xavier	Thérapeutique/Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
129	<b>GLIGOROV</b>	Joseph	Oncologie	TENON
130	<b>GOROCHOV</b>	Guy	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
131	<b>GOSSEC</b>	Laure	Rhumatologie	PITIE SALPETRIERE
132	<b>GOUDOT</b>	Patrick	Stomatologie	PITIE SALPETRIERE
133	<b>GRATEAU</b>	Gilles	Médecine interne	TENON
134	<b>GRENIER</b>	Philippe	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
135	<b>GRIMPREL</b>	Emmanuel	Urgences pédiatriques	TROUSSEAU
136	<b>GUIDET</b>	Bertrand	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
137	<b>HARTEMANN</b>	Agnès	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
138	<b>HAROCHE</b>	Julien	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
139	<b>HATEM</b>	Stéphane	Département de Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
140	<b>HAUSFATER</b>	Pierre	Thérapeutique/Médecine d'urgence	PITIE SALPETRIERE
141	<b>HAYMANN</b>	Jean-Philippe	Physiologie	TENON
142	<b>HELFT</b>	Gérard	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
143	<b>HENNEQUIN</b>	Christophe	Parasitologie	SAINT ANTOINE
144	<b>HERSON</b>	Serge	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
145	<b>HERTIG</b>	Alexandre	Néphrologie	TENON
146	<b>HOANG XUAN</b>	Khê	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
147	<b>HOURLY</b>	Sydney	Chirurgie digestive/viscérale	TENON
148	<b>HOUSSET</b>	Chantal	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
149	<b>HULOT</b>	Jean Sébastien	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
150	<b>ISNARD-BAGNIS</b>	Corinne	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
151	<b>ISNARD</b>	Richard	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
152	<b>JARLIER</b>	Vincent	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
153	<b>JOUANNIC</b>	Jean-Marie	Gynécologie obstétrique	TROUSSEAU
154	<b>JOUVENT</b>	Roland	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
155	<b>JUST</b>	Jocelyne	Pédiatrie	TROUSSEAU
156	<b>KALAMARIDES</b>	Michel	Neurochirurgie	PITIE SALPETRIERE
157	<b>KAROUI</b>	Medhi	Chirurgie digestive	PITIE SALPETRIERE
158	<b>KAS</b>	Aurélien	Biophysique/Médecine nucléaire	PITIE SALPETRIERE
159	<b>KATLAMA</b>	Christine	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE
160	<b>KAYEM</b>	Gilles	Gynécologie-Obstétrique	TROUSSEAU
161	<b>KLATZMANN</b>	David	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
162	<b>KOMAJDA</b>	Michel	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
163	<b>KOSKAS</b>	Fabien	Chirurgie vasculaire	PITIE SALPETRIERE
164	<b>LACAU SAINT GUILY</b>	Jean	ORL	TENON
165	<b>LACAVE</b>	Roger	Histologie et Cytologie	TENON
166	<b>LACORTE</b>	Jean-Marc	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE
167	<b>LAMAS</b>	Georges	ORL	PITIE SALPETRIERE
168	<b>LANDMAN-PARKER</b>	Judith	Hématologie/oncologie pédiatriques	TROUSSEAU
169	<b>LANGERON</b>	Olivier	Anesthésiologie	PITIE SALPETRIERE



170	LAPILLONNE	Hélène	Hématologie biologique	TROUSSEAU
171	<b>LAROCHE</b>	Laurent	Ophthalmologie	CHNO 15/20
172	LAZENNEC	Jean-Yves	Anatomie/Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
173	LE FEUVRE	Claude	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
174	LE GUERN	Eric	Génétique	PITIE SALPETRIERE
175	<b>LE HOANG</b>	Phuc	Ophthalmologie	PITIE SALPETRIERE
176	<b>LEBLOND</b>	Véronique	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
177	LEENHARDT	Laurence	Endocrinologie/Médecine Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
178	LEFEVRE	Jérémie	Chirurgie générale	SAINT ANTOINE
179	LEGRAND	Ollivier	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
180	LEHERICY	Stéphane	Radiologie/imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
181	LEMOINE	François	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
182	<b>LEPRINCE</b>	Pascal	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
183	LESCOT	Thomas	Anesthésiologie/réanimation	SAINT ANTOINE
184	LETAVERNIER	Emmanuel	Physiologie	TENON
185	<b>LEVERGER</b>	Guy	Hématologie/oncologie pédiatriques	TROUSSEAU
186	<b>LEVY</b>	Rachel	Histologie et Cytologie	TENON
187	LEVY	Richard	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
188	<b>LOTZ</b>	Jean-Pierre	Oncologie médicale	TENON
189	<b>LUBETZKI</b>	Catherine	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
190	<b>LUCIDARME</b>	Olivier	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
191	LUYT	Charles	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE
192	<b>MAINGON</b>	Philippe	Radiothérapie	PITIE SALPETRIERE
193	MARCELIN	Anne Geneviève	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
194	MARIANI	Jean	Biologie cellulaire/médecine interne	Charles FOIX
195	MARTEAU	Philippe	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
196	MASQUELET	Alain Charles	Chirurgie Orthopédique	SAINT ANTOINE
197	MAURY	Eric	Réanimation médicale	SAINT ANTOINE
198	MAZERON	Jean-Jacques	Radiothérapie	PITIE SALPETRIERE
199	MAZIER	Dominique	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
200	<b>MENEGAUX</b>	Fabrice	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
201	<b>MENU</b>	Yves	Radiologie	SAINT ANTOINE
202	MEYOHAS	Marie Caroline	Maladies infectieuses/tropicales	SAINT ANTOINE
203	MILLET	Bruno	Psychiatrie d'adultes	PITIE SALPETRIERE
204	<b>MITANCHEZ</b>	Delphine	Néonatalogie	TROUSSEAU
205	<b>MOHTY</b>	Mohamad	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
206	<b>MONTALESCOT</b>	Gilles	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
207	MONTRAVERS	Françoise	Biophysique/Médecine nucléaire	TENON
208	MOZER	Pierre	Urologie	PITIE SALPETRIERE
209	<b>NACCACHE</b>	Lionel	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
210	NAVARRO	Vincent	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
211	<b>NETCHINE</b>	Irène	Physiologie	TROUSSEAU
212	NGUYEN KHAC	Florence	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
213	NGUYEN QUOC	Stéphanie	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
214	NIZARD	Jacky	Gynécologie – Obstétrique	PITIE SALPETRIERE
215	<b>OPPERT</b>	Jean-Michel	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
216	PAQUES	Michel	Ophthalmologie	CHO 15/20
217	<b>PARC</b>	Yann	Chirurgie digestive	SAINT ANTOINE
218	<b>PASCAL-MOUSSELLARD</b>	Hugues	Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
219	<b>PATERON</b>	Dominique	Thérapeutique/accueil des urgences	SAINT ANTOINE
220	<b>PAUTAS</b>	Eric	Gériatrie	Charles FOIX
221	PAYE	François	Chirurgie générale/digestive	SAINT ANTOINE
222	<b>PERETTI</b>	Charles	Psychiatrie d'Adultes	SAINT ANTOINE
223	PERIE	Sophie	ORL	TENON
224	PETIT	Arnaud	Pédiatrie	TROUSSEAU
225	<b>PIALOUX</b>	Gilles	Maladies infectieuses/tropicales	TENON
226	PLAISIER	Emmanuelle	Néphrologie	TENON
227	POIROT	Catherine	Cytologie et Histologie	TENON
228	POITOU-BERNERT	Christine	Nutrition	PITIE SALPETRIERE

229	POYNARD	<i>Surnombre</i>	Thierry	Hépatogastroentérologie	PITIE SALPETRIERE
230	<b>PRADAT</b>		Pascale	Rééducation Fonctionnelle	PITIE SALPETRIERE
231	<b>PUYBASSET</b>		Louis	Anesthésiologie/Réanimation	PITIE SALPETRIERE
232	RATIU		Vlad	Hépatogastroentérologie	PITIE SALPETRIERE
233	RAUX		Mathieu	Anesthésiologie/réanimation	PITIE SALPETRIERE
234	<b>RAY</b>		Patrick	Réanimation/Médecine Urgence	TENON
235	REDHEUIL		Alban	Radiologie	PITIE SALPETRIERE
236	<b>RIOU</b>		Bruno	Urgences médico chirurgicales	PITIE SALPETRIERE
237	<b>ROBAIN</b>		Gilberte	Rééducation Fonctionnelle	ROTHSCHILD
238	ROBERT		Jérôme	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
239	RODRIGUEZ		Diana	Neurone pédiatrie	TROUSSEAU
240	<b>RONCO</b>		Pierre Marie	Néphrologie / Dialyse	TENON
241	<b>RONDEAU</b>		Eric	Néphrologie	TENON
242	<b>ROSMORDUC</b>		Olivier	Hépatogastroentérologie	SAINT ANTOINE
243	ROUGER		Philippe	Hématologie	INTS
244	ROUPRET		Morgan	Urologie	PITIE SALPETRIERE
245	ROZE		Emmanuel	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
246	<b>SAHEL</b>		José-Alain	Ophthalmologie	CHNO 15/20
247	<b>SAMSON</b>		Yves	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
248	SANSON		Marc	Histologie/Neurologie	PITIE SALPETRIERE
249	SARI ALI		El Hadi	Chirurgie orthopédique	PITIE SALPETRIERE
250	SAUTET		Alain	Chirurgie orthopédique	SAINT ANTOINE
251	SCATTON		Olivier	Chirurgie Hépatobiliaire	PITIE SALPETRIERE
252	SEILHEAN		Danielle	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
253	SESIK		Philippe	Hépatogastroentérologie	SAINT ANTOINE
254	SELLAM		Jérémy	Rhumatologie	SAINT ANTOINE
255	<b>SEZEUR</b>		Alain	Chirurgie générale	DIACONESSES
256	<b>SIFFROI</b>		Jean-Pierre	Génétique	TROUSSEAU
257	<b>SIMILOWSKI</b>		Thomas	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
258	SIMON		Tabassome	Pharmacologie clinique	SAINT ANTOINE
259	SOKOL		Harry	Gastroentérologie	SAINT ANTOINE
260	<b>SOUBRIER</b>		Florent	Génétique	PITIE SALPETRIERE
261	<b>SPANO</b>		Jean-Philippe	Oncologie médicale	PITIE SALPETRIERE
262	STANKOFF		Bruno	Neurologie	SAINT ANTOINE
263	STEICHEN		Olivier	Urgences médico chirurgicales	TENON
264	STERKERS		Olivier	ORL	PITIE SALPETRIERE
265	<b>STRAUS</b>		Christian	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
266	SVRCEK		Magali	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
267	<b>TALBOT</b>		Jean-Noël	Médecine nucléaire	TENON
268	TANKERE		Frédéric	ORL	PITIE SALPETRIERE
269	THABUT		Dominique	Hépatogastroentérologie	PITIE SALPETRIERE
270	THOMAS	<i>Surnombre</i>	Guy	Médecine légale/Psy d'adultes	SAINT ANTOINE
271	THOMASSIN-NAGGARA		Isabelle	Radiologie	TENON
272	<b>THOUMIE</b>		Philippe	Rééducation fonctionnelle	ROTHSCHILD
273	TIRET	<i>Surnombre</i>	Emmanuel	Chirurgie générale/digestive	SAINT ANTOINE
274	<b>TOUBOUL</b>		Emmanuel	Radiothérapie	TENON
275	<b>TOUNIAN</b>		Patrick	Gastroentérologie/nutrition	TROUSSEAU
276	<b>TOURAINÉ</b>		Philippe	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
277	TRAXER		Olivier	Urologie	TENON
278	TRESALLET		Christophe	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
279	TRUGNAN		Germain	Biochimie	SAINT ANTOINE
280	<b>TUBACH</b>		Florence	Biostatistiques/inf médicale	PITIE SALPETRIERE
281	<b>ULINSKI</b>		Tim	Pédiatrie	TROUSSEAU
282	<b>UZAN</b>		Catherine	Chirurgie générale/Gynécologie	PITIE SALPETRIERE
283	<b>VAILLANT</b>		Jean-Christophe	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
284	<b>VERNY</b>		Marc	Médecine interne/Gériatrie	PITIE SALPETRIERE
285	<b>VIALLE</b>		Raphaël	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
286	VIDAILHET		Marie José	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
287	VIGOUROUX		Corinne	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE

288 WALTJ  
289 WENDUM  
290 WISLEZ

Hervé  
Dominique  
Marie

Pédiatrie / Néo natalité  
Anatomie pathologique  
Pneumologie

TROUSSEAU  
SAINT ANTOINE  
TENON

**MEDECINE GENERALE**

MAGNIER  
CORNET (surnombre)

Anne Marie  
Philippe

<b>MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS</b>
---

1 ALLENBACH <u>Stagiaire</u>	Yves	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
2 AMIEL	Corinne	Virologie	TENON
3 ARON WISNEWSKY	Judith	Nutrition	PITIE SALPETRIERE
4 ATLAN	Michael	Chirurgie reconstructrice	TENON
5 AUBART COHEN	Fleur	Médecine interne	PITIE SALPETRIERE
6 BACHET	Jean-Baptiste	Hépto Gastro Entérologie	PITIE SALPETRIERE
7 BACHY <u>Stagiaire</u>	Manon	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
8 BARBU	Véronique	Biochimie	SAINT ANTOINE
9 BELLANNE-CHANTELOT	Christine	Génétique	PITIE SALPETRIERE
10 BELLOCQ	Agnès	Physiologie/Explo fonctionnelle	PITIE SALPETRIERE
11 BENOLIEL	Jean-Jacques	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
12 BENSIMON	Gilbert	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
13 BERLIN	Ivan	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
14 BIELLE <u>Stagiaire</u>	Franck	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
15 BILHOU-NABERA	Chrystèle	Génétique	SAINT ANTOINE
16 BLOUR	Michel	Pharmacologie	SAINT ANTOINE
17 BLONDIAUX	Eléonore	Radiologie	TROUSSEAU
18 BOISSAN	Matthieu	Biologie cellulaire	TENON
19 BOUHERAOUA <u>Stagiaire</u>	Nacim	Ophthalmologie	15/20
20 BOULE	Michèle	Physiologie	TROUSSEAU
21 BOURRON	Olivier	Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
22 BOUTOLLEAU	David	Virologie	PITIE SALPETRIERE
23 BRIOUDE	Frédéric	Physiologie	TROUSSEAU
24 BRISSOT <u>Stagiaire</u>	Eolia	Hématologie clinique	SAINT ANTOINE
25 BUOB	David	Anatomie pathologique	TENON
26 BURREL	Sonia	Virologie	PITIE SALPETRIERE
27 CANLORBE <u>Stagiaire</u>	Geoffroy	Chirurgie /Gynécologie	PITIE SALPETRIERE
28 CERVERA	Pascale	Anatomie pathologique	SAINT ANTOINE
29 CHAPIRO	Elise	Hématologie biologique	PITIE SALPETRIERE
30 CHAPPUY	Hélène	Pédiatrie	TROUSSEAU
31 CHARLOTTE	Frédéric	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
32 CLARENCON	Frédéric	Radiologie et imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
33 COMPERAT	Eva Maria	Anatomie pathologique	TENON
34 CONTI -MOLLO	Filomena	Bio cellulaire Chirurgie hépatique	PITIE SALPETRIERE
35 COTE	Jean-François	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
36 COULET	Florence	Génétique	PITIE SALPETRIERE
37 COUVERT	Philippe	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
38 DANZIGER	Nicolas	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
39 DECRE	Dominique	Bactériologie virologie	SAINT ANTOINE
40 DEGOS	Vincent	Anesthésiologie Réanimation	PITIE SALPETRIERE
41 DUPONT <u>Stagiaire</u>	Charlotte	Biologie de la reproduction	TENON
42 ECKERT <u>Stagiaire</u>	Catherine	Virologie	SAINT ANTOINE
43 ERRERA	Marie-Hélène	Ophthalmologie	CHNO 15/20
44 ESCUDIER	Estelle	Histologie/Génétique	TROUSSEAU
45 FAJAC-CALVET	Anne	Histologie Embryologie	TENON
46 FEKKAR	Arnaud	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
47 FERRERI	Florian	Psychiatrie Adultes	SAINT ANTOINE
48 FREUND	Yonathan	Médecine d'Urgences	PITIE SALPETRIERE
49 GANDJBAKHCH <u>Stagiaire</u>	Estelle	Cardiologie	PITIE SALPETRIERE
50 GARDERET	Laurent	Hématologie	SAINT ANTOINE
51 GAURA-SCHMIDT	Véronique	Biophysique	TENON
52 GAY	Frederick	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
53 GAYMARD	Bertrand	Physiologie	PITIE SALPETRIERE

54	GEORGIN LAVIALLE	Sophie	Médecine interne	TENON
55	GEROTZIAFAS	Grigoris	Hématologie clinique	TENON
56	GIRAL	Philippe	Endocrinologie/Métabolisme	PITIE SALPETRIERE
57	GOZLAN	Joël	Bactériologie Virologie	SAINT ANTOINE
58	GUIHOT THEVENIN	Amélie	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
59	GUITARD	Juliette	Parasitologie	SAINT ANTOINE
60	HABERT	Marie-Odile	Biophysique/Méd. Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
61	HUBERFELD	Gilles	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
62	HYON	Capucine	Histologie Embryologie	TROUSSEAU
63	ID BAIH	Ahmed	Neurologie	PITIE SALPETRIERE
64	IRTAN	Sabine	Chirurgie infantile	TROUSSEAU
65	JERU	Isabelle	Génétique	SAINT ANTOINE
66	JOHANET	Catherine	Immunologie	SAINT ANTOINE
67	JOYE	Nicole	Génétique	SAINT ANTOINE
68	KARACHI AGID	Carine	Neurochirurgie	PITIE SALPETRIERE
69	KIFFEL	Thierry	Biophysique/Méd. Nucléaire	TENON
70	KINUGAWA-BOURRON	Kiyoka	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
71	LACOMBE	Karine	Maladies Infectieuses	SAINT ANTOINE
72	LACOMBLEZ	Lucette	Pharmacologie	PITIE SALPETRIERE
73	LAFUENTE	Carmelo	Médecine interne/Gériatrie	Charles FOIX
74	LAMAZIERE	Antonin	Biochimie	SAINT ANTOINE
75	LAMBERT-NICLOT <i>Stagiaire</i>	Sidonie	Bactériologie	SAINT ANTOINE
76	LAPIDUS	Nathanaël	Biostatistiques/ informatique médicale	SAINT ANTOINE
77	LASCOLS	Olivier	Biologie cellulaire	SAINT ANTOINE
78	LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	Physiologie	SAINT ANTOINE
79	LAURENT	Claudine	Pédopsychiatrie	PITIE SALPETRIERE
80	LAVENEZIANA	Pierantonio	Physiologie	PITIE SALPETRIERE
81	LE BIHAN	Johanne	Biochimie	PITIE SALPETRIERE
82	LEBRETON	Guillaume	Chirurgie thoracique	PITIE SALPETRIERE
83	LUSSEY-LEPOUTRE <i>Stagiaire</i>	Charlotte	Biophysique/Méd. Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
84	MAKSUD	Philippe	Biophysique/Méd. Nucléaire	PITIE SALPETRIERE
85	MEKINIAN	Arsène	Médecine interne	SAINT ANTOINE
86	MESNARD	Laurent	Néphrologie	TENON
87	MOCHEL	Fanny	Génétique	PITIE SALPETRIERE
88	MOHAND-SAID	Saddek	Ophthalmologie	CHNO 15/20
89	MORAND	Laurence	Bactériologie virologie	SAINT ANTOINE
90	MORENO-SABATER	Alicia	Parasitologie	SAINT ANTOINE
91	NAVA <i>Stagiaire</i>	Caroline	Génétique	PITIE SALPETRIERE
92	NGUYEN <i>Stagiaire</i>	Yann	O.R.L.	PITIE SALPETRIERE
93	PEYRE	Matthieu	Neurochirurgie	PITIE SALPETRIERE
94	PLU	Isabelle	Médecine légale	PITIE SALPETRIERE
95	POIRIER	Jean-Marie	Pharmacologie clinique	PITIE SALPETRIERE
96	POURCHER	Valérie	Maladies infectieuses/tropicales	PITIE SALPETRIERE
97	QUESNEL	Christophe	Anesthésiologie	TENON
98	RAINTEAU	Dominique	Biologie cellulaire	PITIE SALPETRIERE
99	REDOLFI	Stefania	Pneumologie	PITIE SALPETRIERE
100	RENARD-PENNA <i>Stagiaire</i>	Raphaële	Radiologie et imagerie médicale	TENON
101	ROOS-WEIL <i>Stagiaire</i>	Damien	Hématologie clinique	PITIE SALPETRIERE
102	ROSENBAUM <i>Stagiaire</i>	David	Thérapeutique/Endocrinologie	PITIE SALPETRIERE
103	ROSENHEIM	Michel	Epidémiologie/Santé publique	PITIE SALPETRIERE
104	ROSENZWAJG	Michelle	Immunologie	PITIE SALPETRIERE
105	ROSSO	Charlotte	Urgences cérébro vasculaires	PITIE SALPETRIERE
106	ROUSSEAU	Géraldine	Chirurgie générale	PITIE SALPETRIERE
107	SAADOUN	David	Médecine interne	PITIE-SALPETRIERE
108	SCHMIDT <i>Stagiaire</i>	Mathieu	Réanimation médicale	PITIE SALPETRIERE
109	SCHNURIGER	Aurélié	Bactériologie-Virologie	TROUSSEAU
110	SEROUSSI FREDEAU	Brigitte	Santé Publique	TENON
111	SERVAIS	Laurent	Chirurgie orthopédique pédiatrie	TROUSSEAU
112	SILVAIN	Johanne	Département de Cardiologie	PITIE-SALPETRIERE
113	SORIA	Angele	Dermatologie/Allergologie	TENON
114	SOUGAKOFF	Wladimir	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
115	SOUSSAN	Patrick	Virologie	TENON

116	TANKOVIC	Jacques	Bactériologie virologie	SAINTE ANTOINE
117	TEZENAS DU MONTCEL	Sophie	Biostatistiques/ informatique médicale	PITIE SALPETRIERE
118	THELLIER	Marc	Parasitologie	PITIE SALPETRIERE
119	TISSIER-RIBLE	Frédérique	Anatomie pathologique	PITIE SALPETRIERE
120	TOUITOU	Valérie	Ophthalmologie	PITIE SALPETRIERE
121	TOURRET	Jérôme	Néphrologie	PITIE SALPETRIERE
122	VATIER	Camille	Biologie cellulaire	SAINTE ANTOINE
123	VAYLET	Claire	Biophysique/Méd. Nucléaire	TROUSSEAU
124	VEZIRIS	Nicolas	Bactériologie	PITIE SALPETRIERE
125	VIMONT BILLARANT	Sophie	Bactériologie	TENON
126	WAGNER <i><u>Stagiaire</u></i>	Mathilde	Radiologie et imagerie médicale	PITIE SALPETRIERE
127	YORDANOV <i><u>Stagiaire</u></i>	Youri	Thérapeutique/Médecine d'urgences	TENON

#### MEDECINE GENERALE

IBANEZ	Gladys
CADWALLADER	Jean-Sébastien

## SERMENT d'HIPPOCRATE

*En présence des Maîtres de cette Ecole, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'Exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*

*Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !*

*Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.*

## Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>18</b>
<b>Contexte</b> .....	<b>19</b>
Définition des Troubles du Neuro-Développement (TND) et prévalence .....	19
Les difficultés et besoins des parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement ....	20
La qualité de vie des parents .....	21
<b>Matériel et méthode</b> .....	<b>23</b>
Type d'étude .....	23
Critère d'inclusion .....	23
Critères de non-inclusion .....	23
Le déroulé de l'étude.....	23
Les lieux de la recherche et les personnes impliquées .....	24
Comment vérifier que le diagnostic de troubles du neuro-développement est bien établi ? .....	25
Nombre de sujets nécessaires .....	26
La durée .....	26
Les aspects réglementaires.....	26
Après de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) .....	26
Après du Comité de Protection des Personnes (CPP).....	26
PAR-DD-QOL (Parental–Developmental Disorders–Quality of Life) .....	27
Préparation de l'étude statistique .....	28
L'analyse statistique.....	28
<b>Résultats</b> .....	<b>30</b>
Caractéristiques de la population d'étude .....	30
La qualité de vie des parents .....	33
Les facteurs qui influençaient le score émotionnel .....	34
Les facteurs qui influençaient le score adaptatif .....	36
Les facteurs qui influençaient le score général.....	38
Les facteurs qui influençaient l'auto-évaluation globale de la QDV .....	40
<b>Discussion</b> .....	<b>41</b>
Résultats principaux.....	41
Forces et faiblesse de l'étude .....	41
Comparaison avec la littérature.....	42
Perspectives .....	45
<b>Conclusion</b> .....	<b>48</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>49</b>
Fiche d'information .....	49



Questionnaire .....	50
Récépissé de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés .....	52
<b><i>Bibliographie</i></b> .....	<b>53</b>

# Introduction

Les Troubles du Neuro-Développement (TND) regroupent des pathologies diverses caractérisées par leur apparition précoce au cours du développement dès le plus jeune âge ou même avant la naissance.

D'étiologies complexes voire inconnues pour certains, ils se caractérisent par des difficultés dans l'acquisition et l'exécution de fonctions cognitives, motrices ou sociales.

Les troubles du neuro-développement constituent un enjeu majeur de santé publique. La stratégie nationale de santé 2018-2022 insiste sur l'importance d'apporter des réponses et des outils précoces et adaptés à chaque trouble. (1)

Le soutien des familles est l'un des engagements principaux de cette stratégie. En effet, les parents qui vivent avec un enfant atteint d'un ou de plusieurs troubles du neuro-développement sont confrontés à des préoccupations continues tout au long du parcours de leur enfant.

Les parents constituent une pierre angulaire de la prise en charge de leur enfant. Cet accompagnement long, incessant et perpétuel a des répercussions sur leur santé physique, psychosociale, ainsi que sur leur vie conjugale, familiale et professionnelle. Cela conduit souvent à l'épuisement et influence à son tour leur rôle dans le développement de l'enfant. (2)(3)(4)(5)

Le soutien des parents est alors primordial car nombreuses sont les études qui démontrent la relation entre le bien-être familial et l'efficacité de la prise en charge de leur enfant. (6) (7)

Depuis quelques années, quantifier la qualité de vie est au cœur des préoccupations pour mesurer la santé des parents. PAR-DD-QOL est un questionnaire validé d'auto-évaluation de la qualité de vie parentale, non spécifique mais adapté aux parents d'enfant ayant des troubles du développement.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement à travers le questionnaire PAR-DD-QOL et d'identifier les facteurs émotionnels, adaptatifs et globaux associés à la qualité de vie. L'objectif secondaire est d'intensifier notre action de généraliste pour soutenir ces familles.

Notre hypothèse est que la qualité de vie des parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement est variable. Certains arrivant à faire face alors que d'autres dans la même situation n'y parviennent pas.

Nous avons cherché alors l'impact de certains facteurs intrinsèques (âge, sexe, type de troubles) et extrinsèques (niveau social, intellectuel, soutien familial, rôle du médecin généraliste) sur la qualité de vie parentale.

## Contexte

### Définition des Troubles du Neuro-Développement (TND) et prévalence

Les classifications les plus actualisées pour la définition des troubles de neuro-développement sont :

➤ La DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5ème édition, publié en 2013 par l'Association Américaine de Psychiatrie. (8)

➤ La CIM-11 : classification internationale des maladies de l'organisation mondiale de la santé OMS, 11ème version.

La version finale de cette classification a été publiée en juin 2018. L'OMS présentera cette version à l'Assemblée mondiale de la Santé pour adoption par les États Membres. Elle devrait entrer en vigueur le 1er janvier 2022. (9)

Ces troubles regroupent :

- Les troubles du développement intellectuel,
- Les troubles de la communication (déficits du langage, de la parole et de la communication),
- Le trouble du spectre de l'autisme,
- Le trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et raisonnement mathématique),
- Les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés et tics),
- Le trouble déficit de l'attention/hyperactivité,
- Les autres troubles neuro-développementaux spécifiés (alcoolisation foetale), non spécifiés ou secondaires.

Selon les données de prévalence nationale :

- 1 à 2 % de la population présente une déficience intellectuelle (Inserm 2016), (10)
- 0,9 à 1,2% de la population est concernée par un trouble du spectre autistique (Inserm 2018, HAS 2018), (11) (12)
- 5 à 10 % d'enfants présentent des troubles de l'apprentissage « dys » confondus ; et dans près de 40%, ses troubles sont associés (Inserm 2014), (13)
- 3.5 à 5.6 % des enfants scolarisés souffriraient de TDAH (HAS 2015). (14)

Les difficultés et besoins des parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement

Plusieurs études s'intéressent aux difficultés vécues par les parents avant même d'avoir un diagnostic. (5)(7)(15)(16)(17)

Les parents sont les meilleurs observateurs des comportements de leur enfant, et souvent les premiers à détecter les anomalies dans les habilités ou les relations.

Une fois le doute installé, ils sont confrontés à des démarches souvent laborieuses pour la confirmation diagnostique avec une équipe pluridisciplinaire spécifiquement formée aux troubles du neuro-développement.

Plusieurs mois séparent souvent l'émergence des premières inquiétudes et la confirmation diagnostique. Cette période d'errance est mal vécue par les parents qui sont souvent confrontés à des fausses réassurances au début puis à l'engorgement des centres spécialisés et à des délais très longs de rendez-vous. (18)

A titre d'exemple, pour les troubles du spectre de l'autisme, le rapport d'information présenté à l'assemblée nationale en 2018 indique un délai de 446 jours entre la réception de la demande de diagnostic en CRA (Centre Ressources Autisme) et la restitution du bilan. (19)

L'annonce du diagnostic est vécue comme un choc, « un séisme » (15). Mais les parents doivent rapidement adopter des stratégies d'intervention pour répondre aux besoins de leur enfant, l'aider à se développer au plan social et scolaire, gérer les comportements problématiques et trouver un nouvel équilibre au sein de la famille.

Un nombre croissant d'études s'intéressent aux besoins des parents (17)(6)(16).

- Sur un plan général : ils souhaitent bénéficier d'informations claires pour comprendre les troubles de leur enfant et d'un accompagnement pour remédier au manque de centres spécialisés pour les démarches diagnostiques.
- Sur le plan adaptatif et émotionnel : ils souhaitent avoir des conseils pour gérer la vie quotidienne et adopter un nouvel équilibre familial, professionnel et social.
- Sur le plan administratif : ils veulent une aide devant les instances administratives pour assurer une scolarisation appropriée de leur enfant et des solutions de répit pour éviter l'épuisement.
- Sur le plan sociétal : ils espèrent moins de stigmatisations sociales, de rejet et de jugement de la part d'autrui ainsi qu'une acceptation de la différence par la société.

La qualité de vie des parents

Selon la définition de l'OMS, la qualité de vie est « un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». (20)

La qualité de vie est un concept complexe avec des déterminants multiples.

De nombreuses échelles sont utilisées : elles peuvent être spécifiques à une maladie particulière ou génériques utilisées en population générale. Elles peuvent mesurer des éléments subjectifs ou se baser sur des déterminants objectifs et quantifiables de santé. Il existe des échelles de qualité de vie individuelles et d'autres familiales.

On peut citer « The Family Quality of Life Survey » ou bien le « Beach Center Family Quality of Life » utilisés dans de nombreux pays pour mesurer la qualité de vie des familles avec un enfant présentant un handicap intellectuel. (21)(22)

En France, une thèse de doctorat sur la psychologie du développement a validé le questionnaire PAR-DD-QOL (Parental–Developmental Disorders–Quality of Life) pour mesurer l'impact perçu par les parents des troubles de l'enfant sur la qualité de vie familiale. (23)

Il s'agit d'une adaptation du questionnaire PAR-ENT-Qol du laboratoire « Pierre Fabre » mesurant l'impact des troubles ORL du jeune enfant sur la qualité de vie des parents. (24)

Le questionnaire PAR-DD-QOL permet d'évaluer les aspects multidimensionnels de qualité de vie ressentie et déclarée par les parents à partir de 17 items.

Trois scores sont ainsi obtenus : émotionnel, adaptatif et global, ainsi qu'une auto-évaluation de la qualité de vie globale avec le dernier item.

Depuis, de nombreuses études nationales ont utilisé ce questionnaire validé. Citons par exemple la cohorte EpiTED (25) qui a inclus et suivi des enfants atteints de troubles autistiques sur plus de 15 ans. Elle a utilisé le questionnaire PAR-DD-QOL pour étudier l'évolution de la qualité de vie des parents au moment de l'adolescence de leurs enfants (15 ans en moyenne) puis à l'âge adulte (20 ans en moyenne).

Le questionnaire a permis dans une autre étude d'évaluer l'impact d'un programme d'accompagnement parental sur la qualité de vie, en comparant les résultats avant et après le programme. (26) Une autre étude s'est basée sur ce questionnaire pour mesurer l'impact de la durée hebdomadaire de prise en charge des enfants sur la qualité de vie parentale. (27)

# Matériel et méthode

## Type d'étude

Il s'agit d'une étude quantitative descriptive et analytique portant sur une population de 130 parents d'enfants atteints de troubles du neuro-développement.

## Critère d'inclusion

Être un parent d'enfant atteint de troubles du neuro-développement en Ile-de-France est le seul critère d'inclusion.

## Critères de non-inclusion

Refus ou incapacité à remplir le questionnaire.

## Le déroulé de l'étude

L'investigateur (interne en médecine) contacte les structures prenant en charge des enfants atteints de troubles du neuro-développement.

Après explication du projet de la recherche, le questionnaire est mis à la disposition d'un contact unique dans chaque structure ciblée : médecin, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, chef de service d'institut médico-éducatif, directeur d'école, etc.

Ce contact unique proposera la participation à l'étude aux parents d'enfant atteint de TND.

Par exemple :

- Après la consultation médicale en cabinet de médecine générale ou de pédopsychiatrie
- Avant que l'enfant commence sa séance d'orthophonie ou de psychomotricité
- Lors d'une réunion avec les parents dans les instituts médico-éducatifs, ou avec un mot dans le cahier de correspondance de l'enfant.

Une enveloppe préparée par l'investigateur est donnée aux parents concernés : elle comprend le questionnaire mais également une fiche d'information précisant l'identité de l'investigateur, le descriptif de l'étude et l'objectif principal et les aspects réglementaires. (En annexe)

Les parents concernés sont libres d'accepter ou non la participation à la recherche.

La non-opposition est alors assurée du moment où le parent décide de son propre chef de remplir le questionnaire.

Les parents consentants remplissent le questionnaire d'une façon libre, individuelle, confidentielle et totalement anonyme.

Le questionnaire est de passation brève, environ 5 minutes. (En annexe).

Il est composé de 2 pages :

- Sur la première page : recueil d'informations générales anonymes
- Sur la deuxième page : l'échelle validée de qualité de vie PAR-DD-QOL

Les parents glissent ensuite le questionnaire dans l'enveloppe fermée qui est remise au contact principal dans les structures ciblées.

L'investigateur récupère les enveloppes fermées de la part du contact unique dans chaque structure.

L'adresse email de l'investigateur est fournie dans la fiche d'information pour les parents qui souhaitent avoir les résultats de la recherche ou tout simplement rentrer en contact avec l'investigateur.

### Les lieux de la recherche et les personnes impliquées

Nous avons essayé d'avoir un recrutement large et multicentrique pour avoir une population hétérogène. De plus, nous avons cherché des structures proposant des prestations différentes entre consultations en soins primaires ou spécialisés, soins spécifiques pour troubles du neuro-développements, accueil de jour et foyer d'alternance.

Plusieurs échanges téléphoniques et par email ont été effectués au début pour solliciter plusieurs structures pouvant être en contact avec des parents d'enfants atteints de troubles du neuro-développement.



Les premières personnes acceptant de participer à l'étude nous ont aidé pour contacter d'autres structures de leur part. Nous avons donc utilisé la technique en boule de neige pour avoir le nombre de sujets nécessaire.

Ci-dessous, l'ensemble des structures contactées ayant accepté de transmettre le questionnaire aux parents d'enfants atteints de troubles du neuro-développement.

- Cabinet Médical Wilson - Limeil-Brévannes (94): médecin généraliste
- Centre municipal de santé - Champigny sur Marne (94): médecins généralistes et orthophonistes
- Maison de santé Pyrénées - Belleville Paris 20è : médecins généralistes
- Cabinet de groupe psychomotricité et orthophonie - Mennecy (91)
- Unité Autismes - Centre hospitalier intercommunal de Créteil (94) : pédopsychiatres
- Institut médico-éducatif – Groupe SOS solidarité - Créteil (94)
- Institut médico-éducatif Alternance - Bourg La Reine (92)
- Institut médico-éducatif Jeune Appedia - Chatenay Malabry (92)
- Institut médico-éducatif Siss Appedia - Chatenay Malabry (92)
- Hôpital de jour Elan-retrouvé - Antony (92)
- Ecole maternelle GERBAULT- Créteil (94)
- Institut médico-éducatif Armonia - Limeil Brévannes (94)
- Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) - Villeneuve Saint Georges (94)

Comment vérifier que le diagnostic de troubles du neuro-développement est bien établi ?

En consultation de médecine générale ou de pédopsychiatrie, les données extraites des dossiers médicaux permettent de vérifier que le diagnostic de trouble du neuro-développement est bien établi.

En soins d'orthophonie, de psychomotricité, les professionnels de santé donnent le questionnaire aux parents d'enfants avec un diagnostic posé de trouble du neuro-développement qui sont en séances pour des soins en rapport avec ce diagnostic.

Dans les instituts médico-éducatifs et l'hôpital de jour pour autisme, avoir un diagnostic établi est une condition obligatoire d'admission dans ces structures et constitue donc une garantie que le diagnostic de troubles du neuro-développement est bien confirmé.

Concernant le directeur d'école, il a proposé le questionnaire aux parents d'enfants accompagnés par une auxiliaire de vie scolaire pour un diagnostic d'autisme.

### Nombre de sujets nécessaires

Ne s'agissant pas d'étude comparative entre deux variables ou moyennes de deux populations comme dans le cas d'études cas témoins, le nombre de sujets nécessaires ne pouvait pas être estimé avec précision à travers un logiciel statistique.

### La durée

Le recrutement s'est fait entre janvier et mai 2019. Nous avons obtenu au total 130 questionnaires.

### Les aspects règlementaires

Auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

Une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a été faite, attestant que le traitement des données est conforme à la méthodologie de référence MR003.

En annexe, le récépissé de la déclaration, autorisant la mise en œuvre du traitement des données.

Auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP)

Ce projet de recherche s'apparente aux expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de santé. Il est hors-champ de la loi Jardé puisqu'il n'implique pas la personne humaine au sens du titre de loi.

Cependant, dans le doute, un avis auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) « Ile-de-France I » a été demandé confirmant qu'il s'agit bien d'une enquête de terrain ne relevant pas du champ des CPP.

#### PAR-DD-QOL (Parental–Developmental Disorders–Quality of Life)

L'échelle validée de qualité de vie PAR-DD-QOL faite de 17 items avec des réponses graduées en 5 catégories de sévérité selon l'échelle de LIKERT.

Les questions 1 à 15 sont spécifiques à l'évaluation de l'intensité des difficultés, les réponses vont de « pas du tout » à « énormément ».

La question 16 évalue la fréquence des troubles du sommeil à partir de la réponse « jamais » à la réponse « à chaque fois ».

La question 17 est relative à l'auto-évaluation globale de la qualité de vie allant de la réponse « inchangée » à la réponse « énormément détériorée ».

Cette échelle permet d'obtenir 3 scores qui sont :

- Score émotionnel : items [1 à 6] +13+ 14 relatifs au stress, souci, impatience, sentiment de contrariété, perte de moral, trouble du sommeil, sentiment d'impuissance, répercussion sur la santé.
- Score adaptatif (de perturbations de la vie quotidienne) : items [7 à 11] +15+16 évaluant l'influence des troubles de l'enfant sur le temps, la relation avec la famille, les relations sociales et professionnelles et le sommeil.
- Score global = somme des scores émotionnel et adaptatif
- L'item 12 ne rentre pas dans le calcul des scores mais fait partie du questionnaire car il peut orienter vers l'évaluation des aspects économiques et financiers.
- L'item 17 peut être utilisé de façon isolée pour l'autoévaluation de la qualité de vie globale.

## Préparation de l'étude statistique

Nous avons regroupé les modalités de certaines variables afin d'avoir des effectifs conséquents pour chaque modalité.

Dans le cas de plusieurs enfants atteints de TND dans la fratrie, des variables composites ont été construites pour résumer l'information au niveau de la fratrie.

L'auto-évaluation de la qualité de vie avec l'item 17 a été dichotomisé en deux classes :

- 0 : Inchangée + Un peu dégradée + Moyennement dégradée
- 1 : Beaucoup dégradée + Énormément dégradée

Les scores de qualité de vie sont transformés en scores standardisés en les divisant par le nombre total d'items qui les composent. Ainsi, ces scores standardisés peuvent varier de la valeur 1 (pas du tout d'impact) à la valeur 5 (énormément d'impact).

Parmi les questionnaires recueillis, moins de 1% des données sont manquantes dans les réponses concernant l'échelle de la qualité de vie. Nous avons donc procédé au remplacement de ces données par la moyenne par item pour ne pas générer de biais dans l'analyse statistique.

## L'analyse statistique

La saisie informatique des données a été faite avec le logiciel Excel.

L'analyse statistique a été effectuée en utilisant le logiciel statistique Sas, version 9.4.

Avec une analyse univariée, nous avons étudié l'effet de chaque variable sur chacun des scores avec :

- Un modèle linéaire pour les scores émotionnel, adaptatif et général (variables quantitatives)
- Un modèle logistique pour l'item 17 qui représente l'autoévaluation de la QDV (variable qualitative)

Les tests du Chi-deux ont été réalisés pour comparer les pourcentages. Les tests de Fischer ont été utilisés pour la comparaison de moyenne. Ils ont été considérés comme significatifs quand la valeur de p était inférieure à 0,05 et en tendance quand p était inférieure à 0,10.

L'Odd-Ratio a été utilisé pour le modèle logistique. Il est significatif si supérieur à 1 avec un intervalle de confiance qui exclut 1.

Pour les scores, un modèle linéaire multivarié a permis ensuite d'étudier les variables significatives simultanément avec ajustement entre elles. De même, un modèle logistique multivarié a été utilisé pour l'item 17.

Le choix des variables d'ajustement à introduire dans les modèles multivariés s'est fait sur des critères statistiques (signification en univarié) et sur la prise en compte de la littérature dans le domaine.

## Résultats

### Caractéristiques de la population d'étude

130 parents ont été recrutés : en consultations de soins primaires (22%), en soins d'orthophonie ou de psychomotricité (15%), en instituts médico-éducatifs spécialisés (52%) et en d'autres structures spécialisées (11%).

	Nombre	%
<b>Source de recrutement</b>		
Institut médico-éducatif	67	52%
Médecin généraliste	28	22%
Orthophoniste	11	8%
Psychomotricienne	9	7%
Hôpital de jour	7	5%
SESSAD	5	4%
Pédopsychiatre	2	2%
Ecole maternelle	1	1%

La majorité des répondants étaient des mères (81%).

75% des parents avaient moins de 50 ans et 69% d'entre eux étaient en couples.

61% des parents avaient un niveau d'étude supérieur et 70% d'entre eux travaillaient.

Ils appartenaient de façon presque équitable à des catégories socio-professionnelles supérieures (43%) et inférieures (46%).

90% des parents avaient un seul enfant atteint de TND.

Tous les troubles du neuro-développement étaient représentés. Le délai de diagnostic était de moins de 4 ans pour uniquement 40% des enfants. Seulement 43% des enfants en âge scolaire (4 à 15 ans) étaient scolarisés à temps complet.

21% des enfants n'avaient pas de frères et sœurs et 69% avaient une fratrie non atteinte de TND.

98% des parents avaient un médecin traitant mais ce dernier ne suivait que 78% des enfants. Seulement 60% des parents disaient être soutenus par leur médecin traitant.

## Caractéristiques de la population d'étude

	Nombre	%
<b>Qui remplit le questionnaire ?</b>		
Mère	105	81%
Père	25	19%
<b>Age :</b>		
< 50 ans	98	75%
≥ 50 ans	32	25%
<b>Situation conjugale :</b>		
En couple	90	69%
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	31%
<b>Niveau d'étude :</b>		
Supérieur	79	61%
Lycée / Collège / Primaire	51	39%
<b>Situation vis-à-vis de l'emploi :</b>		
Travail	91	70%
Au foyer / Chômage / Congé parental / Retraite / Etude / Stage	39	30%
<b>Catégories socio-professionnelles :</b>		
<b>Supérieure</b> : Profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / Artisan, commerçant, chef d'entreprise / Profession intermédiaire	56	43%
<b>Inférieure</b> : Employé / Ouvrier / Sans profession	60	46%
<b>Autre</b>	14	11%
<b>Nombre d'enfants à charge</b>		
1	27	21%
2	50	38%
≥ 3	53	41%
<b>Nombre d'enfants avec TND</b>		
1	117	90%
≥ 2	13	10%
<b>Troubles de l'enfant :</b>		
Autisme Asperger	7	5%
Autres troubles non spécifiques	17	13%
Trouble déficit de l'attention/hyperactivité	33	25%
Troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics)	33	25%
Trouble du développement intellectuel (handicap intellectuel)	45	35%

Troubles de la communication (déficits du langage, de la parole et de la communication)	57	44%
Trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et raisonnement mathématique)	57	44%
Trouble du spectre de l'autisme	78	60%
<b>Fratrie</b>		
Pas de fratrie	27	21%
Fratrie non atteinte de TND	90	69%
Fratrie avec au moins un autre enfant atteint de TND	13	10%
<b>Délai de diagnostic des troubles de l'enfant</b>		
≤ 4 ans	52	40%
> 4 ans et ≤ 10 ans	38	29%
> 10 ans	40	31%
<b>Scolarisation des enfants</b>		
<b>Pas d'enfants en âge scolaire</b> : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16ans	41	32%
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>à temps complet</b> , et pas d'enfants en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisés.	56	43%
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>à temps partiel</b> et pas d'enfants en âge scolaire non scolarisés	17	13%
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>non scolarisé</b>	16	12%
<b>Le parent a-t-il un médecin traitant ?</b>		
Oui	127	98%
Non	2	2%
Non réponse	1	1%
<b>Le médecin traitant suit-il l'enfant ?</b>		
Oui	102	78%
Non	27	21%
Non réponse	1	1%
<b>Soutien par le médecin traitant</b>		
Oui	80	62%
Non	46	35%
Non réponse	4	3%

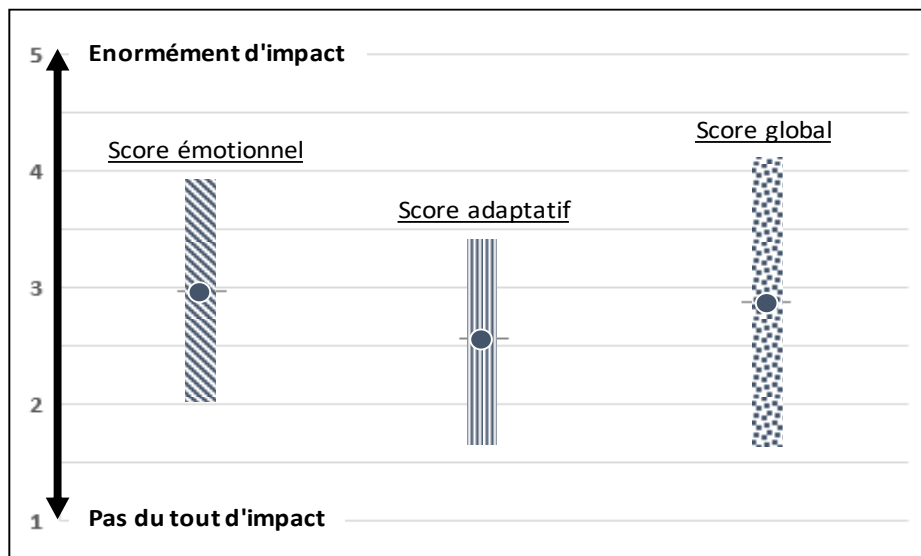


## La qualité de vie des parents

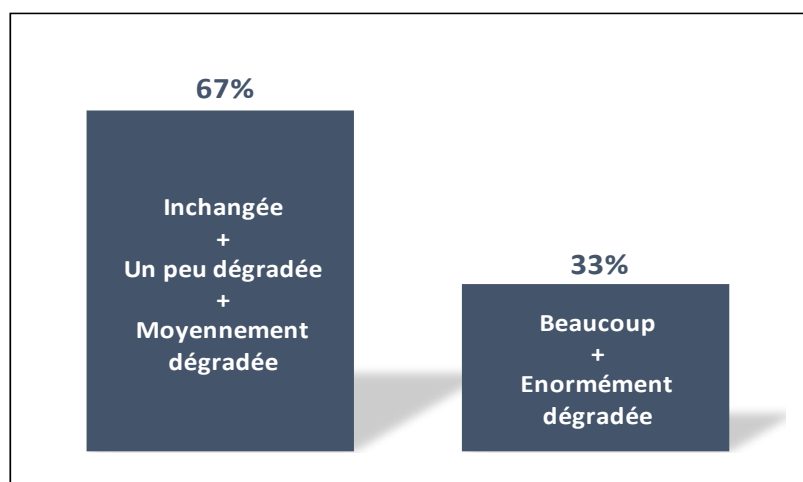
Les scores de qualité de vie peuvent varier de la valeur 1 (pas du tout d'impact) à la valeur 5 (énormément d'impact).

Dans notre étude :

- Le score émotionnel avait une moyenne de 2,96 avec un écart type de 0,94.
- Le score adaptatif avait une moyenne de 2,56 avec un écart type de 0,88.
- Le score général avait une moyenne de 2,88 avec un écart type de 1,22.



Concernant l'autoévaluation globale de QDV, 67% des parents disaient qu'elle était « inchangée, un peu ou moyennement dégradée » et 33% des parents trouvaient qu'elle était « beaucoup ou énormément dégradée ».



Les facteurs qui influençaient le score émotionnel

Les facteurs qui amélioraient le score émotionnel étaient :

- Avoir moins de 50 ans ( $p=0,0274$ ).
- Être en couple ( $p=0,0245$ ).
- Être soutenu par le médecin traitant ( $p=0,0150$ ).
- Avoir un enfant en âge scolaire scolarisé à temps complet et pas d'enfant en âge scolaire scolarisé à temps partiel ou non scolarisé ( $p=0,0303$ ).

Les facteurs associés à un mauvais score émotionnel étaient :

- Avoir un niveau d'étude supérieur ( $p=0,0157$ ).
- Appartenir à une catégorie socio-professionnelle supérieure ( $p=0,0102$ ).
- Avoir un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique ( $p=0,0458$ ).

La prise en compte simultanée de ces facteurs montrait que seuls, le soutien du médecin traitant et le niveau d'étude supérieur, restaient significatifs en analyse multivariée (respectivement  $p=0,0431$  et  $p=0,002$ ).

## Score émotionnel

	N	Score émotionnel	Écart-Type	p*	p**
<b>Age :</b>				<b>0,0274</b>	0,6611
< 50 ans	98	2,84	0,89		
≥ 50 ans	32	3,26	1,07		
<b>Situation conjugale :</b>				<b>0,0245</b>	0,05
En couple	90	2,82	0,88		
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	3,22	1,02		
<b>Niveau d'étude :</b>				<b>0,0157</b>	<b>0,002</b>
Supérieur	79	3,10	0,91		
Lycée / Collège / Primaire	51	2,69	0,96		
<b>Catégories socio-professionnelles :</b>				<b>0,0102</b>	Non étudié
† <b>Supérieure</b> : Profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / Artisan, commerçant, chef d'entreprise / Profession intermédiaire	56	3,14	0,93		
<b>Inférieure</b> : Employé / Ouvrier / Sans profession	60	2,67	0,89		
<b>Autre</b>	14	3,28	0,99		
<b>Soutien par le médecin traitant</b>				<b>0,0150</b>	<b>0,0431</b>
† Oui	80	2,79	0,95		
Non	46	3,21	0,92		
Non réponse	4				
<b>Troubles de l'enfant :</b>				<b>0,0458</b>	0,1783
Trouble du spectre de l'autisme	78	3,08	1,02		
Autres troubles de l'enfant	52	2,74	0,80		
<b>Scolarisation des enfants</b>				<b>0,0303</b>	0,2189
<b>Pas d'enfants en âge scolaire</b> : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16ans	41	3,24	1,05		
† <b>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet</b> , et pas d'enfants en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisés.	56	2,74	0,83		
<b>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel</b> et pas d'enfants en âge scolaire non scolarisés	17	3,14	0,75		
<b>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé</b>	16	2,65	1,06		

\* : probabilité selon l'analyse univariée ; \*\* : probabilité selon l'analyse multivariée ; † : variable de référence en cas de plusieurs modalités. Score allant de 1 (pas du tout d'impact) à 5 (énormément d'impact).

Les facteurs qui influençaient le score adaptatif

Les facteurs associés à un meilleur score adaptatif étaient :

- Être en couple ( $p=0,0254$ ).
- Avoir un enfant unique ( $p=0,0284$ ).
- Avoir le soutien du médecin traitant ( $p=0,0091$ ).
- Avoir un enfant en âge scolaire scolarisé à temps complet et pas d'enfant en âge scolaire scolarisé à temps partiel ou non scolarisé ( $p=0,0143$ ).

Les facteurs associés à un mauvais score adaptatif étaient :

- Avoir un niveau d'étude supérieur ( $p=0,0121$ ).
- Avoir plus d'un enfant atteint de TND ( $p=0,0168$ ).
- Avoir un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique ( $p=0,0031$ ) ou d'un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ( $p=0,0249$ ).

En analyse multivariée, les variables - situation conjugale, niveau d'étude, les troubles du spectre de l'autisme - restaient significatives (respectivement  $p=0,0393$ ,  $p=0,0241$ ,  $p=0,0143$ ).

## Score Adaptatif

	n	Score adaptatif	Écart-Type	p*	p**
<b>Situation conjugale :</b>				<b>0,0254</b>	<b>0,0393</b>
<i>En couple</i>	90	2,39	0,77		
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	2,76	1,04		
<b>Niveau d'étude :</b>				<b>0,0121</b>	<b>0,0241</b>
<i>Supérieur</i>	79	2,66	0,81		
Lycée / Collège / Primaire	51	2,26	0,92		
<b>Catégories socio-professionnelles :</b>				<i>0,0663</i>	Non incluse
† <i>Supérieure : Profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / Artisan, commerçant, chef d'entreprise / Profession intermédiaire</i>	56	2,69	0,75		
<b>Inférieure</b> : Employé / Ouvrier / Sans profession	60	2,31	0,94		
<b>Autre</b>	14	2,56	0,93		
<b>Fratrie</b>				<b>0,0284</b>	Non incluse
† <i>Pas de fratrie</i>	27	2,27	0,93		
Fratrie non atteinte de TND	90	2,49	0,83		
Fratrie avec au moins un autre enfant atteint de TND	13	3,05	0,83		
<b>Soutien par le médecin traitant</b>				<b>0,0091</b>	<i>0,0757</i>
Oui	80	2,36	0,79		
Non	46	2,78	0,97		
Non réponse	4				
<b>Nombre d'enfants avec TND</b>				<b>0,0168</b>	Non incluse
1	117	2,44	0,86		
≥ 2	13	3,05	0,83		
<b>Troubles de l'enfant :</b>					
<i>Trouble du spectre de l'autisme</i>	78	2,69	0,84	<b>0,0031</b>	<b>0,013</b>
Autres troubles de l'enfant	52	2,23	0,85		
Trouble déficit de l'attention/hyperactivité	33	2,80	0,89	<b>0,0249</b>	Non incluse
Autres troubles de l'enfant	97	2,40	0,85		
<b>Scolarisation des enfants</b>				<b>0,0143</b>	<i>0,0809</i>
<b>Pas d'enfants en âge scolaire</b> : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16ans	41	2,61	0,88		
† <i>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps complet, et pas d'enfants en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisés.</i>	56	2,26	0,74		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) à temps partiel et pas d'enfants en âge scolaire non scolarisés	17	3,00	0,98		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) non scolarisé	16	2,53	0,98		

\* : probabilité selon l'analyse univariée ; \*\* : probabilité selon l'analyse multivariée ; † : variable de référence en cas de plusieurs modalités. Score allant de 1 (pas du tout d'impact) à 5 (énormément d'impact).

Les facteurs qui influençaient le score général

Les facteurs qui amélioraient le score général étaient :

- Avoir moins de 50 ans ( $p=0,009$ ).
- Être en couple ( $p=0,0143$ ).
- Avoir un enfant en âge scolaire scolarisé à temps complet et pas d'enfant en âge scolaire scolarisé à temps partiel ou non scolarisé ( $p=0,0015$ ).

Les facteurs associés à un mauvais score général étaient :

- Avoir un niveau d'étude supérieur ( $p=0,0074$ ).
- Avoir un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique ( $p=0,0003$ ).
- Avoir un délai de diagnostic de plus de 10 ans ( $p=0,0008$ ).

La prise en compte simultanée de ces facteurs en analyse multivariée trouvait un résultat significatif avec la situation conjugale, le niveau d'étude, les troubles du spectre de l'autisme et le délai de diagnostic long (respectivement  $p=0,0353$ ,  $p=0,0192$ ,  $p=0,0043$ ,  $p=0,0364$ ).

### Score Général

	n	Score général	Écart-Type	p*	p**
<b>Age :</b>				<b>0,009</b>	0,9315
< 50 ans	98	2,70	1,14		
≥ 50 ans	32	3,43	1,31		
<b>Situation conjugale :</b>				<b>0,0143</b>	<b>0,0353</b>
En couple	90	2,69	1,13		
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	3,25	1,31		
<b>Niveau d'étude :</b>				<b>0,0074</b>	<b>0,0192</b>
Supérieur	79	3,09	1,14		
Lycée / Collège / Primaire	51	2,51	1,24		
<b>Catégories socio-professionnelles :</b>				<i>0,0517</i>	Non incluse
† <b>Supérieure</b> : Profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures / Artisan, commerçant, chef d'entreprise / Profession intermédiaire	56	3,11	1,23		
<b>Inférieure</b> : Employé / Ouvrier / Sans profession	60	2,58	1,17		
<b>Autre</b>	14	3,07	1,14		
<b>Soutien par le médecin traitant</b>				<i>0,0629</i>	0,1596
†Oui	80	2,71	1,22		
Non	46	3,13	1,16		
Non réponse	4				
<b>Troubles de l'enfant :</b>				<b>0,0003</b>	<b>0,0043</b>
Trouble du spectre de l'autisme	78	3,17	1,14		
Autres troubles de l'enfant	52	2,40	1,17		
<b>Scolarisation des enfants</b>				<b>0,0015</b>	0,2151
<b>Pas d'enfants en âge scolaire</b> : tous ≤ 3 ans ou ≥ 16ans	41	3,34	1,30		
† <i>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>à temps complet</b>, et pas d'enfants en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisés.</i>	56	2,43	1,06		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>à temps partiel</b> et pas d'enfants en âge scolaire non scolarisés	17	3,18	1,07		
Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>non scolarisé</b>	16	2,81	1,17		
<b>Délai de diagnostic des troubles de l'enfant</b>				<b>0,0008</b>	<b>0,0364</b>
≤ 4 ans	52	2,63	1,17		
> 4 ans et ≤ 10 ans	38	2,55	1,03		
†> 10 ans	40	3,45	1,23		

\* : probabilité selon l'analyse univariée ; \*\* : probabilité selon l'analyse multivariée ; † : variable de référence en cas de plusieurs modalités. Score allant de 1 (pas du tout d'impact) à 5 (énormément d'impact).

Les facteurs qui influençaient l'auto-évaluation globale de la QDV

Les facteurs suivants étaient associés à une meilleure auto-évaluation de la qualité de vie :

- Avoir moins de 50 ans (p=0,0019).
- Être en couple (p=0,0215).
- Avoir un enfant en âge scolaire scolarisé à temps complet et pas d'enfant en âge scolaire scolarisé à temps partiel ou non scolarisé (p=0,0009).

Le facteur associé à une moins bonne auto-évaluation de QDV était :

- Avoir un délai de diagnostic de plus de 10 ans (p=0,0006).

La situation conjugale et le délai long du diagnostic étaient toujours significatifs en analyse multivariée (respectivement p=0,0345 et p=0,0443).

Auto-évaluation de la QDV

	n	Odds ratio	Intervalle de confiance	p*	p**
<b>Age :</b>				<b>0,0019</b>	0,5044
< 50 ans	98	1			
≥ 50 ans	32	3,74	1,63 – 8,64		
<b>Situation conjugale :</b>				<b>0,0215</b>	<b>0,0345</b>
En couple	90	1			
Célibataire / séparé(e) / veuf(ve)	40	2,49	1,14 – 5,41		
<b>Troubles de l'enfant :</b>				<i>0,0502</i>	<i>0,0801</i>
<i>Trouble du spectre de l'autisme</i>	78	2,20	0,999 – 4,837		
<i>Autres troubles de l'enfant</i>	52	1			
<b>Scolarisation des enfants</b>				<b>0,0009</b>	0,4923
<b>Pas d'enfants en âge scolaire :</b> tous ≤ 3 ans ou ≥ 16ans	41	6,673	2,599 – 17,131		
<i>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>à temps complet</b>, et pas d'enfants en âge scolaire à temps partiel ou non scolarisés.</i>	56	1			
<i>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>à temps partiel</b> et pas d'enfants en âge scolaire non scolarisés</i>	17	3,655	1,100 – 12,144		
<i>Au moins un enfant en âge scolaire (4 à 15 ans) <b>non scolarisé</b></i>	16	1,741	0,457 – 6,631		
<b>Délai de diagnostic des troubles de l'enfant</b>				<b>0,0006</b>	<b>0,0443</b>
≤ 4 ans	52	0,246	0,101 – 0,598		
> 4 ans et ≤ 10 ans	38	0,167	0,059 – 0,469		
> 10 ans	40				

\* : probabilité selon l'analyse univariée ; \*\* : probabilité selon l'analyse multivariée ;



## Discussion

### Résultats principaux

Les facteurs identifiés en analyse multivariée comme influençant la qualité de vie des parents étaient : le fait d'être en couple, le soutien par le médecin traitant, le niveau d'études supérieur, le fait d'avoir un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme et le délai long jusqu'au diagnostic.

### Forces et faiblesse de l'étude

La principale force de notre étude est qu'elle étudie la qualité de vie des parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement, tous confondus, selon la nouvelle nomenclature de juin 2018.

Le recrutement multicentrique des parents, dans des structures proposant des prises en charge différentes, a permis d'avoir un échantillon hétérogène de parents avec des caractéristiques diversifiées et une représentativité de tous les troubles du neuro-développement.

Notre étude complète deux études qualitatives qui ont donné la parole aux parents d'enfant atteint de troubles du spectre autistique (28)(15). Elle montre à une plus grande échelle que tous les troubles du neuro-développement influencent la qualité de vie des parents.

Elle a pour but de connaître les facteurs significativement associés à la qualité de vie, ce qui permet de cibler les actions et de proposer un accompagnement adapté, en soins primaires pour soutenir les parents.

Nous avons eu un retour très positif de la part des parents qui étaient très contents de l'intérêt porté à leur quotidien.

De plus, l'utilisation du questionnaire validé PAR-DD-QOL, utilisé dans d'autres études rend la comparaison avec les résultats de la littérature possible.

Les professionnels qui ont participé à l'étude trouvaient que c'était un excellent outil de communication avec les parents pour aborder avec eux le sujet et proposer des interventions spécifiques visant à améliorer leur qualité de vie.

Une des limites de l'étude est que la majorité des répondants étaient des mères (81%). De ce fait, nous n'avons pas objectivé de différence de qualité de vie entre mères et pères.

Nous sommes également conscients que notre échantillon de 130 parents d'enfants avec troubles du neuro-développement constitue un effectif relativement faible lié à un recrutement par une seule personne. Par ailleurs, nous n'avons pas pu vérifier d'autres facteurs, significatifs en analyse univariée uniquement, alors qu'ils étaient retrouvés dans la littérature.

### Comparaison avec la littérature

Le soutien du médecin traitant améliore la dimension émotionnelle de la qualité de vie parentale : ce résultat vient renforcer la place centrale du médecin généraliste dans la prise en charge des troubles de neuro-développement. Il a déjà un rôle important dans le diagnostic, le suivi, la coordination, et les soins de premiers recours de l'enfant atteint de troubles du neuro-développement (29)(15). Les parents attendent du médecin traitant qu'il soit à l'écoute, qu'il s'intéresse à leur quotidien et qu'il leur propose des solutions en fonction de leurs besoins. (28)(30)

Les parents qui sont en couple avaient de meilleurs scores adaptatif, général et une meilleure auto-appréciation de qualité de vie.

Nombreuses études ont souligné que la situation conjugale des parents influait sur leur qualité de vie. Élever seul un enfant atteint de troubles du neuro-développement peut s'avérer un énorme fardeau. L'étude de Cappe et al (2) trouvait qu'en cas de troubles du spectre de l'autisme, les parents célibataires sont moins bien armés que les parents qui sont en couple. Ils éprouvent souvent un sentiment de culpabilité irrationnelle quant à l'apparition des symptômes autistiques. Ils sont confrontés en plus du manque d'affect de leur enfant, à un manque de soutien matériel et affectif d'un conjoint.

Notre étude nous a permis aussi de mettre en évidence un impact plus important des troubles du spectre autistique sur la qualité de vie adaptative et générale par rapport aux autres troubles du neuro-développement.

On retrouve dans la littérature plusieurs études qui constatent un niveau de qualité de vie plus bas des parents d'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme par rapport à celle d'autres troubles ou bien d'enfants typiques. (2)(23)(31)

Une étude saoudienne effectuée auprès de 306 familles d'enfants handicapés (retard mental, troubles des apprentissages, handicap physiques, autisme) a montré que c'est l'autisme qui affecte le plus la qualité de vie des parents.(32)

En effet, les caractéristiques des troubles du spectre autistique, la latence du diagnostic, les troubles associés du sommeil et du comportement, la dépendance chronique des enfants, peuvent expliquer ce constat.

Une autre hypothèse est que les autres troubles du neuro-développement comme la déficience intellectuelle, les handicaps moteurs ou sensoriels bénéficient généralement d'une prise en charge spécialisée en milieu spécialisé dès le début et les enfants sont moins présents avec leurs parents que lorsqu'ils sont atteints de troubles du spectre autistique. Ceci expliquerait probablement qu'ils impactent moins la qualité de vie des parents.

Les parents d'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme nécessitent le plus de soutien possible.

Notre étude a montré qu'avoir un niveau d'étude supérieur est associé à une moins bonne qualité de vie dans sa dimension émotionnelle, adaptative et générale.

Ces résultats non attendus ne sont pas conformes avec beaucoup d'études qui suggèrent que les parents ayant un bon niveau d'études cherchent plus à comprendre les troubles de leur enfant et développent de meilleures stratégies de résilience. (17)(31)(33)(34). Une étude taiwanaise n'a pas trouvé de lien entre le niveau d'étude et la qualité de vie des parents (35). Par ailleurs, plusieurs travaux de sociologie soulèvent l'hypothèse que les parents avec un niveau d'étude élevé ont des aspirations scolaires plus importantes pour leur enfant (36) et que le niveau de compétence sociale de ces derniers influence la qualité de vie familiale (37). Ce qui pourrait expliquer en partie ce résultat.

Dans notre étude, le délai de diagnostic des troubles de l'enfant était moins de 4 ans que pour 40% des enfants, il était de plus de 10 ans pour 30% des enfants.

Nous avons trouvé qu'un délai de diagnostic long influait de façon significative le score général et l'auto-évaluation globale de la qualité de vie. Ce résultat était trouvé également dans une étude iranienne qui trouvait un lien entre ce délai et la dépression maternelle (3).

Concernant la différence dans la participation aux études scientifiques entre père et mère, plusieurs études trouvaient que les mères accompagnent plus que les pères leur enfant dans les structures de prise en charge et répondent davantage à ce type de questionnaires (16). Dans la littérature on trouve un impact plus important des troubles du neuro-développement chez les mères (23) (38).

Par ailleurs, notre étude a permis de trouver des liens significatifs entre certains facteurs et la qualité de vie parentale en analyse univariée uniquement. Nous n'avons pas pu tester tous les facteurs en analyse multivariée compte tenu de l'échantillon relativement faible. Nous avons trouvé cependant dans la littérature des résultats similaires.

Avoir moins de 50 ans avait un impact sur la dimension émotionnelle, générale et l'auto-évaluation globale de la qualité de vie.

Les études trouvaient que les parents vieillissants ont des inquiétudes sur l'avenir de leur enfant à l'âge adulte. Ils se demandent où leur enfant vivra et qui s'en occupera s'ils sont amenés à disparaître avant lui. (25)(31)

La scolarisation des enfants à temps complet améliorait les scores adaptatif, général et l'autoévaluation de la QDV.

Ce constat a été fait par d'autres études qui ont montré que les difficultés d'accès à une scolarisation permanente impactaient la qualité de vie des parents qui doivent faire des aménagements professionnels pour garder leur enfant le reste du temps. (17)(39)(40)

Le nombre d'enfants à charge atteints de TND influait la dimension adaptative de qualité de vie dans notre étude. Nous avons retrouvé un résultat similaire pour la QDV des pères dans une autre étude. (31)

## Perspectives

Notre étude a trouvé un lien significatif entre le soutien du médecin traitant et l'amélioration de la qualité de vie parentale.

Dans notre étude 98% des parents avaient un médecin traitant qui suit leur enfant dans 78% des cas. Seulement 62% des parents se sentaient soutenus par leur médecin traitant.

Comment améliorer ces chiffres ? L'objectif secondaire de la thèse était de réfléchir à des pistes d'amélioration destinées au médecin généraliste pour mieux soutenir les parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement.

Une première mesure serait de renseigner les troubles des enfants dans les dossiers médicaux des nouveaux patients, comme lorsque nous demandons les antécédents familiaux. Nous pouvons imaginer que certains médecins ne sont pas au courant de l'existence de troubles des enfants si les parents ne le rapportent pas spontanément.

Nous savons maintenant que plus le diagnostic est précoce et la prise en charge est rapide, meilleure est la qualité de vie parentale.

Le médecin généraliste y contribue en étant à l'écoute des premières inquiétudes parentales afin de repérer les premiers signaux. La HAS recommande que le médecin les oriente sans délai vers des structures spécialisées afin d'avoir un diagnostic et une prise en charge précoce des troubles.

Les parents comptent sur le médecin généraliste dans la coordination des soins entre les différents professionnels de santé qui interviennent autour de l'enfant : orthophoniste, psychomotriciens, médecin scolaire, éducateur... Pour cela, il doit pouvoir s'appuyer sur un réseau de professionnels dans les centres spécialisés. La mise à disposition d'une liste officielle avec ces contacts faciliterait grandement la tâche du médecin généraliste.

Ce dernier a également sa place dans les démarches administratives comme la constitution des dossiers de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et la rédaction des certificats médicaux pour avoir une Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH), une prise en charge à 100% ou l'obtention d'une auxiliaire de vie scolaire.

En effet, ces démarches sont indispensables pour la scolarisation de l'enfant et améliore par conséquent la qualité de vie des parents.

Le médecin généraliste doit être suffisamment disponible pour les soins de premiers recours de l'enfant en adaptant sa consultation aux spécificités de chaque trouble.

Des travaux récents suggèrent par exemple pour les troubles du spectre de l'autisme des rendez-vous en début ou fin de planning, un temps de consultation plus long, des consultations sans examen clinique, accepter de se faire prendre en photo et de photographier le cabinet pour préparer la consultation. (28)

Une autre piste de réflexion serait de créer une codification spécifique de ces consultations complexes permettant une prise en charge optimale de ces enfants.

En plus de tous les rôles que nous venons de citer, le médecin généraliste est l'un des seuls praticiens qui peut suivre à la fois l'enfant, ses parents, ses frères et sœurs et cela sur plusieurs générations. Il a cette possibilité d'avoir une vision globale de la vie familiale et des répercussions des troubles de l'enfant sur la vie des parents et de la fratrie. Il doit repérer les situations de détresse affective ou financière et de prévenir l'épuisement des aidants.

L'utilisation de questionnaire de qualité de vie comme le questionnaire PAR-DD-QOL lors de consultation dédiée à l'initiative du médecin généraliste est une excellente manière pour aborder les difficultés rencontrées par les parents. Les parents peuvent ne pas parler spontanément de leurs problèmes par peur d'être jugés incompetents ou maltraitants.

Il a un rôle important dans la gestion du stress parental en favorisant le renforcement positif, et en encourageant les parents à apprécier au mieux les progrès de l'enfant et les retombées positives de leurs actions. Il œuvre pour donner une vision optimiste de l'avenir.

Une connaissance des facteurs qui influencent la qualité de vie permet d'apporter une attention particulière à certains profils de parents.

Le rôle du médecin généraliste paraît primordial pour aider les parents qui sont en couple à ne pas délaisser leur vie personnelle et se centrer que sur les besoins de leur enfant. Quant aux parents célibataires, il faut les aider à développer un réseau social en les encourageant

par exemple à participer à des groupes de paroles ou des associations de parents, s'ils le souhaitent.

Le médecin traitant déculpabilise certains parents qui se sentent responsables des troubles de leur enfant, les libère des croyances irrationnelles. Il peut initier un suivi psychologique ou des solutions de répit quand cela est nécessaire.

D'autres études, à plus grande échelle et plus exhaustives sont nécessaires pour identifier d'autres facteurs influençant la qualité de vie parentale afin de cibler les actions pour accompagner les parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement.

Il serait intéressant également d'étudier le point de vue des médecins généralistes sur la prise en charge des familles, leurs moyens de suivi et leurs limites dans l'accompagnement de ces parents. En effet il n'existe à ce jour aucune étude à ce sujet.

## Conclusion

Ce travail original a étudié les facteurs associés à la qualité de vie des parents d'enfants ayant des troubles du neuro-développement, tous confondus, selon la nouvelle nomenclature.

L'objectif de ce travail quantitatif auprès de 130 parents est d'évaluer leur qualité de vie et de connaître les facteurs qui lui sont associés afin de cibler les actions pour mieux les accompagner.

Dans notre étude, le soutien du médecin traitant et le fait d'être en couple améliorent les scores de qualité de vie. Le niveau d'étude élevé des parents, un trouble du spectre autistique et un délai de diagnostic long sont liés à de moins bons scores.

L'accompagnement par le médecin généraliste améliore la qualité de vie des parents tout au long du parcours de soin : il a un rôle important dans le repérage, le diagnostic précoce des troubles, le suivi des enfants, la coordination des soins et les démarches administratives. L'utilisation d'échelle de qualité de vie comme PAR-DD-QOL permet d'aborder les difficultés vécues par les parents et d'apporter un soutien psychologique en fonction des besoins.

Nos résultats ne sont pas exhaustifs, des travaux avec une population d'étude plus importante pourraient identifier davantage de facteurs.



## Annexes

Fiche d'information

Formulaire d'information destiné aux personnes se prêtant à la recherche :

### Thèse de Médecine sur l'impact des Troubles du Neuro-Développement TND sur la qualité de vie des parents

Etant interne en médecine générale à la Faculté de Médecine Sorbonne Université, je prépare ma thèse pour l'obtention de mon diplôme de Docteur en Médecine.

Les parents d'enfant ayant un trouble du neuro-développement (TND) sont les principaux aidants : vous êtes des piliers importants pour la prise en charge globale de votre enfant.

Nombreuses études ont décrit les changements de vies des parents suite au diagnostic du TND, une thèse qualitative récente trouve que les parents doivent se transformer en "combattant, en commandant de guerre", afin d'améliorer la santé et le quotidien de l'enfant et de la famille.

L'objectif de mon travail est d'évaluer votre qualité de vie et d'identifier les facteurs qui l'influencent.

Améliorer la connaissance des professionnels de santé à ce sujet va permettre une attention particulière à votre santé et des solutions plus adaptées à l'organisation de vos vies.

Merci d'avoir accepté de participer à mon étude.

Il s'agit d'un questionnaire confidentiel et anonyme.

Il comporte des questions générales sur la première page, et un questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie validé en psychologie sur la deuxième page (questionnaire PAR-DD-QOL).

Un avis du comité de protection de personnes CPP a été demandé pour cette thèse.

Une déclaration auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés CNIL a été également faite.

Ci-après mon adresse email, n'hésitez pas à me contacter pour tout questionnement concernant la thèse ou si vous souhaitez être informés des résultats de l'étude : [docteur.boussarsar@gmail.com](mailto:docteur.boussarsar@gmail.com)

Emna BOUSSARSAR BEJI

# Questionnaire

## Questionnaire Troubles du Neuro-Développement (TND)

Vous avez un enfant atteint d'un trouble du neuro-développement, nous nous intéressons à l'impact de ce trouble sur votre qualité de vie.

Les informations obtenues sont confidentielles et anonymes.

**Veillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation.**

A.1	Qui remplit ce questionnaire ?	<input type="checkbox"/> Père	<input type="checkbox"/> Mère		
A.2	Quel est votre âge ?	<input type="checkbox"/> 18-29 ans	<input type="checkbox"/> 30-49 ans	<input type="checkbox"/> 50-64 ans	<input type="checkbox"/> >65ans
A.3	Quelle est votre situation conjugale ?	<input type="checkbox"/> Célibataire	<input type="checkbox"/> En couple	<input type="checkbox"/> Séparé (e)	<input type="checkbox"/> Veuf (ve)
A.4	Quelle est votre niveau d'étude ?	<input type="checkbox"/> Supérieur	<input type="checkbox"/> Lycée	<input type="checkbox"/> Collège	<input type="checkbox"/> Primaire
A.5	Quelle est votre situation vis-à-vis de l'emploi ?	<input type="checkbox"/> Travail	<input type="checkbox"/> Stage	<input type="checkbox"/> Etudes	<input type="checkbox"/> Chômage
		<input type="checkbox"/> Retraite	<input type="checkbox"/> Au foyer	<input type="checkbox"/> Congé parental	<input type="checkbox"/> Arrêt Maladie
A.6	Quelle est votre profession ?	<input type="checkbox"/> Agriculteur exploitant	<input type="checkbox"/> Artisan, commerçant, chef d'entreprise	<input type="checkbox"/> Employé	
		<input type="checkbox"/> Profession libérale, professeur, profession scientifique, cadre et autres professions intellectuelles supérieures	<input type="checkbox"/> Profession intermédiaire	<input type="checkbox"/> Ouvrier	
		<input type="checkbox"/> Sans profession	<input type="checkbox"/> Autre		
A.7	Nombre d'enfants à charge ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 et plus
A.8	Nombre d'enfants avec Troubles du Neuro-Développement (TND) ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 et plus
A.9	Quelles sont les troubles de votre (vos) enfant (s) atteint (s) de TND ?	Enfant 1	Enfant 2	Enfant 3	Enfant 4
	Trouble du développement intellectuel (handicap intellectuel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Troubles de la communication (déficits du langage, de la parole et de la communication)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Trouble du spectre de l'autisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Autisme Asperger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Trouble spécifique des apprentissages (lecture, expression écrite et raisonnement mathématique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Troubles moteurs (trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés, tics)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Trouble déficit de l'attention/hyperactivité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Autres troubles non spécifiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A.10	Quel est l'âge de votre (vos) enfant (s) atteint (s) de TND aujourd'hui ?	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans
A.11	Quel était (aient) l'âge (s) de votre (vos) enfant (s) au moment du diagnostic ?	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans	<input type="text"/> ans
A.12	Votre (vos) enfant (s) atteint (s) de TND est-il (sont-ils) scolarisé (s) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
A.13	Si oui, quel est le taux de scolarisation ?	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%	<input type="checkbox"/> A temps complet <input type="checkbox"/> > 50% <input type="checkbox"/> < 50%
A.14	Avez-vous un médecin traitant ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		
A.15	Votre médecin traitant suit-il votre (vos) enfant (s) ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		
A.16	Vous sentez-vous soutenu par votre médecin traitant ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		

**Actuellement : depuis la constatation des premiers troubles de votre enfant, veuillez cocher la case correspondant le mieux à votre situation.**

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

# Récépissé de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

# CNIL.

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr

## RÉCÉPISSÉ

### DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À UNE MÉTHODOLOGIE DE RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

**2211491 v 0**

du 04 février 2019

Madame BOUSSARSAR BEJI Emna  
8 RUE EDMOND DE GONCOURT  
94000 CRÉTEIL

#### À LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr).

## Organisme déclarant

**Nom :** Madame BOUSSARSAR BEJI Emna

**Service :**

**Adresse :** 8 RUE EDMOND DE GONCOURT

**Code postal :** 94000

**Ville :** CRÉTEIL

**N° SIREN ou SIRET :**

**Code NAF ou APE :**

**Tél. :** 0695430939

**Fax. :**

## Traitement déclaré

**Finalité :** MR3 - Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

**Transferts d'informations hors de l'Union européenne :** Non

Fait à Paris, le 04 février 2019  
Par délégation de la commission



Isabelle FALQUE PIERROTIN  
Présidente

## Bibliographie

1. Strategie\_nationale\_autisme\_2018.pdf [Internet]. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
2. Cappe É, Wolff M, Bobet R, Adrien J-L. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*. avr 2012;77(2):181-99.
3. Kousha M, Attar HA, Shoar Z. Anxiety, depression, and quality of life in Iranian mothers of children with autism spectrum disorder. *J Child Health Care*. 2016;20(3):405-14.
4. Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil*. juill 2016;53-54:95-106.
5. Denis J. Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi 2013 [cité 6 juin 2018]. Disponible sur: <https://constellation.uqac.ca/2749/>
6. Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*. déc 2004;8(4):409-23.
7. Goussot T, Auxiette C, Chambres P. Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 sept 2012;170(7):456-60.
8. DSM-5 [Internet]. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>
9. ICD-11 [Internet]. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: <https://icd.who.int/en/>
10. Déficiences intellectuelles [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>
11. Autisme [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme>
12. Gourbail - 2018 - Haute Autorité de santé.pdf [Internet]. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_-\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf)

13. Troubles des apprentissages [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-apprentissages>
14. Haute Autorité de Santé - Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) : repérer la souffrance, accompagner l'enfant et la famille - questions / réponses [Internet]. [cité 24 mai 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2025618/fr/trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-tdah-reperer-la-souffrance-accompagner-l-enfant-et-la-famille-questions-/-reponses](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2025618/fr/trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-tdah-reperer-la-souffrance-accompagner-l-enfant-et-la-famille-questions-/-reponses)
15. LINDIVAT Anaëlle. Vécu de parents d'enfants atteints de troubles neuro-développementaux. Thèse de doctorat de médecine générale - Sorbonne université 2018.
16. Melina Dell'Armi. Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit : intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de l'autisme. Psychologie. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2016. :220.
17. Cappe É, Wolff M, Bobet R et al. 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 parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* 2010 volume 21, 125-133.
18. Baghdadli A, Picot MC, Pascal C, Pry R, Aussilloux C. Relationship between age of recognition of first disturbances and severity in young children with autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 1 juin 2003;12(3):122-7.
19. Rapport d'information de l'assemblée nationale N° 1024 sur l'évaluation de la prise en charge de l'autisme [Internet]. [cité 1 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-info/i1024.pdf>
20. who\_constitution\_fr.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_fr.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf)
21. Isaacs BJ, Brown I, Brown RI, Baum N, Myerscough T, Neikrug S, et al. The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a Survey Tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. sept 2007;4(3):177-85.
22. Hoffman L, Marquis J, Poston D, Summers JA, Turnbull A. Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*. nov 2006;68(4):1069-83.
23. Raysse P. Troubles du développement de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents : validation d'un questionnaire d'autoévaluation, P.Raysse, Thèse de Doctorat de Psychologie du Développement, Université Montpellier III, décembre 2011 [Internet] [thesis].

- Montpellier 3; 2011 [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.theses.fr/2011MON30068>
24. PAR-ENT-QoL - Parents Questionnaire: The effects of Rhinopharyngitis and/or otitis of the child upon family life [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/parents-questionnaire-the-effects-of-rhinopharyngitis-and-or-otitis-of-the-child-upon-family-life>
  25. Rattaz C, Michelon C, Roeyers H, Baghdadli A. Quality of Life in Parents of Young Adults with ASD: EpiTED Cohort. *J Autism Dev Disord*. 1 sept 2017;47(9):2826-37.
  26. RATAZ; ALCARAZ DARROU; BAGHDADLI; Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *ANNALES MEDICO-PSYCHOLOGIQUES*, Vol 174, N° 8, 2016/10, pages 644-650 [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/505780/>
  27. Baghdadli A, Darrou C, Coudurier C et al. Durée des prises en charge d'enfants autistes et qualité de vie de leurs parents. *Prat Organ Soins* 2008;39(1):53-60 [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/Qualite\\_de\\_vie\\_des\\_parents\\_d\\_autistes.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Qualite_de_vie_des_parents_d_autistes.pdf)
  28. SIMION E. Rôle du médecin généraliste dans le suivi du patient autiste et le soutien des familles : point de vue des aidants familiaux. Thèse de doctorat de médecine générale. Sorbonne Université. 2016. 2014;102.
  29. Laborie, Place du medecin generaliste dans le parcours de soin de patients atteints de troubles du spectre autistique. Point de vue des familles, Thèse de doctorat de médecine générale Université Toulouse III 2017 [Internet]. [cité 7 août 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1862/1/2017TOU31063.pdf>
  30. MOXNESS K. Troubles du spectre de l'autisme : aider l'enfant et famille. *Vivre avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : l'impact sur les familles. Psychologie*, n°2, mars 2013, p 35-38. :56.
  31. ACHACHERA. Handicap de l'enfant et impact sur la qualité de vie des parents en Algérie : validation d'un instrument. Thèse de doctorat en psychologie. Université de Montpellier. 2015. :201.
  32. 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.
  33. Cappe É, Poirier N, Sankey C, Belzil A, Dionne C. Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual*

Life Res. avr 2018;27(4):955-67.

34. Ben Thabet J, Sallemi R. Hasiri L et al. Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. Archives de Pédiatrie Volume 20, Issue 1, January 2013, Pages 9-16 [Internet]. [cité 2 août 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/779223/article/repercussions-psycho-affectives-du-handicap-de-len>
35. Shu B-C. Quality of life of family caregivers of children with autism: The mother's perspective. Autism. 1 janv 2009;13(1):81-91.
36. Davis-Kean, Pamela E. The Influence of Parent Education and Family Income on Child Achievement: The Indirect Role of Parental Expectations and the Home Environment. Journal of Family Psychology, Vol 19(2), Jun 2005, 294-304 [Internet]. [cité 2 août 2019]. Disponible sur: <https://psycnet.apa.org/buy/2005-06518-016>
37. Baker-Ericzén MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A. Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities. 1 déc 2005;30(4):194-204.
38. Pisula E, Porębowicz-Dörsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. PLoS ONE. 2017;12(10):e0186536.
39. Alhazmi A, Petersen R, Donald KA. Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. Acta Neuropsychiatrica. août 2018;30(4):226-31.
40. Gebeyehu F, Sahile A, Ayalew M. Burden, Social Support, and Life Satisfaction Among Caregivers of Children With Intellectual Disability: The Case of Felege Abay and Shembt Primary Schools, Bahir Dar, Ethiopia. Int Q Community Health Educ. avr 2019;39(3):147-53.



## RESUME :

Contexte : Les troubles du neuro-développement de l'enfant affectent la qualité de vie parentale dans sa dimension émotionnelle, adaptative et générale. Soutenir les parents est primordial pour une meilleure prise en charge de l'enfant.

Objectif : Identifier les facteurs associés à la qualité de vie des parents et réfléchir à comment intensifier notre action de médecin généraliste pour améliorer leur bien-être.

Méthode : Il s'agit d'une étude quantitative descriptive et analytique portant sur 130 parents d'enfant atteint de troubles du neuro-développement en Ile-de-France entre janvier et mai 2019. Les parents ont répondu à un questionnaire validé de qualité de vie PAR-DD-QOL.

Résultats : Les facteurs identifiés en analyse multivariée comme influençant la qualité de vie des parents étaient : le fait d'être en couple, le soutien par le médecin traitant, le niveau d'études supérieur, le fait d'avoir un enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme et le délai long jusqu'au diagnostic.

Conclusion : Le rôle du médecin généraliste est primordial pour accompagner les parents tout au long du parcours de soin de leur enfant. Nous connaissons maintenant, grâce à ce travail, les facteurs associés à la qualité de vie des parents, afin d'adapter au mieux notre prise en charge.

## MOTS-CLES :

Troubles neuro-développementaux, Qualité de vie, Parents, Médecine générale, PAR-DD-QOL.