

École doctorale des Sciences de l'Homme et de la Société

Université de Lille

Unité de recherche EA 4072-PSITEC

L'ajustement parental de la première année en contexte :
le sentiment d'efficacité parentale et le soutien social pour faire
face à des événements ordinaires ou liés à une maladie
abdominothoracique rare de l'enfant

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de Docteur en Psychologie par

Maria-Hélène RIBEIRO

Sous la direction de

Nathalie COULON et **Alain GUERRIEN**

Membres du jury :

Mme Jacqueline Wendland, Professeure à l'Université de Paris, rapporteure

Mme Jeanne Kruck, Maîtresse de conférences – HDR à l'Université de Toulouse 2, rapporteure

Mme Manel Hanafi, Psychologue à l'Hôpital des enfants Reine Fabiola à Bruxelles, invitée

Mme Nathalie Coulon, Maîtresse de Conférences à l'Université de Lille, co-directrice de thèse

Mr Alain Guerrien, Professeur à l'Université de Lille, directeur de thèse

Soutenue publiquement le 8 décembre 2021

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement mes deux directeurs de thèse. Je remercie Madame Nathalie Coulon avec qui j'ai la chance de travailler depuis le début de mes études en psychologie, pour son soutien indéfectible, sa grande disponibilité et sa patience. Son exigence m'a grandement stimulé. Je remercie Monsieur Alain Guerrien pour son accompagnement durant des années, sa bienveillance et ses conseils précieux.

Je remercie sincèrement Madame Jacqueline Wendland et Madame Jeanne Kruck pour avoir accepté de faire partie du Jury et d'avoir consacré leur temps précieux à la lecture de cette thèse.

Je remercie Madame Amélie Rousseau et Madame Manel Hanafi, qui m'ont accompagné dans le cadre du comité de suivi de thèse, dont le soutien et les conseils ont été de précieux atouts durant ces années.

Je remercie les enseignants du laboratoire PSITEC pour la qualité de leur enseignement et les échanges enrichissants durant toutes ces années, qui m'ont donné envie d'exercer ce beau métier de psychologue et de m'investir dans le domaine de la recherche. Je remercie aussi les copains de promo et les doctorants dont l'aide et les conseils se sont avérés très utiles.

Je remercie les étudiantes et les étudiants qui ont participé activement à la collecte de données. Votre aide m'a été vraiment nécessaire. J'ai eu beaucoup de plaisir à échanger avec vous au sujet de la recherche, ainsi que sur vos différents parcours et aspirations.

Je remercie les structures d'accueil petite enfance et en particulier le service petite enfance de la mairie de Tourcoing, qui ont volontairement accepté de me rencontrer et de m'aider au recrutement des participants pour mes différentes études.

Je remercie l'équipe Fimatho et les médecins des différents centres hospitaliers ayant participé à l'étude INEMAT pour avoir facilité le recrutement des parents. Je remercie en particulier les professionnels de l'hôpital Jeanne de Flandres qui m'ont accueilli dans leur équipe durant l'étude. Ceci m'a permis de réaliser les entretiens de façon plus sereine et de mieux comprendre le fonctionnement de la filière. J'ai une pensée particulière pour le Docteur Laurent Michaud, qui a porté un grand intérêt à cette étude dans le soucis d'améliorer l'accompagnement de ses jeunes patients et de leurs familles.

Je remercie très chaleureusement les parents que j'ai pu rencontrer dans le cadre des études réalisées. Merci pour votre confiance et pour avoir partagé une partie de votre vie et de votre vécu. Je me souviendrai longtemps de vos histoires de vie particulièrement émouvantes et de la force dont vous avez fait preuve face à la maladie de votre enfant.

Ce travail de thèse n'aurait pas pu être entrepris sans mon activité professionnelle menée en parallèle. C'est pourquoi je remercie mes anciens collègues du service de pédopsychiatrie du

CH de Douai avec qui j'ai eu le plaisir de travailler et d'échanger au sujet des travaux menés. Je remercie mes collègues de l'aide sociale à l'enfance de Roubaix-Tourcoing avec qui je travaille depuis un peu plus d'un an et avec qui j'entrevois de belles perspectives professionnelles.

Merci à ma famille de cœur et en particulier à toi Noah. Tu es né peu de temps avant que je commence mon doctorat. Tous ces moments passés auprès de toi à te voir grandir et t'épanouir m'a profondément aidé et réconforté quand il le fallait. Je suis très fière de t'avoir comme filleul et heureuse de pouvoir soutenir ta curiosité intellectuelle.

Merci à mes parents, pour leur amour et leur soutien inconditionnel à la fois moral et économique, qui m'a permis de réaliser les études que je voulais et par conséquent ce doctorat. Maman, avec douceur tu me répétais souvent que je ne devais pas m'en faire car quoi qu'il arrive, j'arrivais toujours à bout de ce que j'entreprenais. Une fois encore, tu avais raison. Papa, tu as su me transmettre le courage, la patience et le goût du travail bien fait, des qualités nécessaires pour ce travail de thèse. Votre présence a été très réconfortante.

Merci à François mon mari, pour avoir cru en moi et en ce projet de thèse qui me tenait tant à cœur. Merci pour ta patience, ta présence réconfortante et ton soutien sans faille. J'ai beaucoup de chance de t'avoir à mes côtés.

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE	9
PARTIE 1. L'AJUSTEMENT PARENTAL EN CONTEXTE.....	13
CHAPITRE 1. LA PARENTALITE EN CONTEXTE	19
1. UNE CONCEPTION ECOSYSTEMIQUE DE LA PARENTALITE.....	19
2. UN MODELE BIOPSYCHOSOCIAL DU STRESS PARENTAL	23
3. LA PREMIERE ANNEE COMME PERIODE SENSIBLE	28
3.1. <i>Un contexte exigeant</i>	28
3.2. <i>Des risques pour la santé</i>	30
CHAPITRE 2. LE SENTIMENT D'EFFICACITE PARENTALE ET LE SOUTIEN SOCIAL COMME RESSOURCES POUR L'AJUSTEMENT PARENTAL	35
1. LE SENTIMENT D'EFFICACITE PARENTALE.....	35
1.1. <i>Le sentiment d'efficacité personnelle</i>	35
1.2. <i>Le développement du sentiment d'efficacité parentale en contexte</i>	39
1.3. <i>Effet du sentiment d'efficacité parentale sur les pratiques parentales</i>	42
2. LE SOUTIEN SOCIAL PERÇU.....	44
2.1. <i>Sources et dimensions</i>	44
2.2. <i>Contribution du soutien social à l'ajustement parental</i>	46
PARTIE 2. LE SENTIMENT D'EFFICACITE PARENTALE ET LE SOUTIEN SOCIAL COMME RESSOURCES POUR L'AJUSTEMENT PARENTAL DE LA PREMIERE ANNEE	51
CHAPITRE 1. ADAPTATION FRANÇAISE ET VALIDATION DE LA KARITANE PARENTING CONFIDENCE SCALE.....	57
1. INTRODUCTION.....	59
2. METHOD.....	61
3. RÉSULTS.....	67
4. DISCUSSION.....	74
CHAPITRE 2. RELATIONS ENTRE SEP ET BIEN-ETRE : UNE REVUE SYSTEMATIQUE	87
1. INTRODUCTION.....	87
2. METHODE.....	90
3. RESULTATS	93
4. DISCUSSION.....	107
5. CONCLUSION.....	110

CHAPITRE 3. SOUTIEN SOCIAL PERÇU, SENTIMENT D’EFFICACITE PARENTALE ET BIEN-ETRE PSYCHOLOGIQUE : TEST D’UN MODELE DE MEDIATION.....	113
1. INTRODUCTION.....	113
2. METHODE.....	115
3. RESULTATS	116
4. DISCUSSION.....	120
 PARTIE 3. LA MALADIE RARE DU NOUVEAU-NE COMME CONTEXTE SPECIFIQUE D’AJUSTEMENT PARENTAL.....	 123
 CHAPITRE 1. DEVENIR PARENT D’UN JEUNE ENFANT PORTEUR D’UNE MALADIE CONGENITALE ABDOMINOTHORACIQUE RARE.....	 129
1. FOCUS SUR TROIS MALFORMATIONS ABDOMINOTHORACIQUES RARES DIAGNOSTIQUEES EN PERIODE NEONATALE ET LEUR PRISE EN SOIN.....	 129
1.1. <i>Présentation des malformations abdominothoraciques rares et de leur incidence</i>	129
1.2. <i>Les principales étapes du parcours de prise en soin d’un futur enfant ou enfant atteint d’une maladie rare abdominothoracique</i>	134
2. DE L’ANNONCE NEONATALE DU DIAGNOSTIC D’UNE MALFORMATION CONGENITALE AUX AJUSTEMENTS PARENTAUX	138
2.1. <i>L’effet de l’annonce du diagnostic</i>	138
2.2. <i>Trajectoire d’ajustement parental</i>	140
3. FAIRE FACE AUX STRESSEURS QUOTIDIENS LIES A LA PRISE EN CHARGE DE L’ENFANT MALADE	143
3.1. <i>Une parentalité intensive qui démarre sous le signe de l’inquiétude</i>	143
3.2. <i>Impact de la maladie du jeune enfant sur la santé parentale et la qualité de vie familiale</i>	146
 CHAPITRE 2. ÉTUDE QUALITATIVE DE L’IMPACT DE LA NAISSANCE D’UN ENFANT ATTEINT D’UNE MALFORMATION ABDOMINO-THORACIQUE RARE SUR L’AJUSTEMENT PARENTAL DE LA PREMIERE ANNEE.....	 151
1. METHODE.....	151
1.1. <i>Spécificités d’une méthodologie par théorisation enracinée</i>	151
1.2. <i>Précautions éthiques et financement de l’étude</i>	153
1.3. <i>Participants</i>	154
1.4. <i>Procédure</i>	156
1.4.1. <i>Sélection des participants</i>	156
1.4.2. <i>Déroulement des entretiens</i>	157
1.4.3. <i>Analyse des données</i>	159
2. RESULTATS	160
2.1. <i>Modélisation de l’ajustement parental durant la période allant de la découverte d’une anomalie jusqu’au un an de l’enfant atteint d’une maladie abdominothoracique rare</i>	160
2.2. <i>Étape 1 : de l’incertitude diagnostique à l’incertitude pronostique suite à la découverte d’une anomalie du développement physique de l’enfant</i>	165

2.2.1. Découverte anténatale.....	165
2.2.2. Découverte postnatale.....	173
2.3. <i>Étape 2 : devenir parent-soignant à l'hôpital et garantir la sécurité physique et affective de son enfant</i>	174
2.4. <i>Étape 3 : rentrer au domicile avec son enfant et assurer sa prise en soin</i>	186
3. DISCUSSION.....	196
DISCUSSION GENERALE.....	207
1. RAPPEL ET DISCUSSION DES RESULTATS	210
1.1. <i>Validation française d'un outil de mesure du SEP</i>	210
1.2. <i>Étude du lien entre le SEP et le bien-être parental</i>	212
1.3. <i>Étude de l'effet de médiation du SEP sur la relation entre soutien social et le bien-être psychologique des parents</i>	214
1.4. <i>Ajustement parental précoce pour les parents d'enfants atteints de maladies abdominothoraciques rares</i>	215
2. LIMITES.....	220
3. IMPLICATIONS POUR LES RECHERCHES FUTURES.....	222
4. PERSPECTIVES POUR L'ACCOMPAGNEMENT PRECOCE DES PARENTS	223
CONCLUSION.....	227
BIBLIOGRAPHIE.....	229
ANNEXES.....	271
ANNEXE 1. PROTOCOLE DE RECHERCHE DES ETUDES PRESENTEES DANS LES CHAPITRES 1 ET 3 DE LA PARTIE 2.....	271
ANNEXE 2. PRESENTATION DE LA FILIERE DES MALFORMATIONS ABDOMINO-THORACIQUES	281
ANNEXE 3. PROTOCOLE DE RECHERCHE DE L'ETUDE INEMAT	285

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Aujourd'hui, en France, le contexte de la parentalité s'est diversifié (famille recomposée, famille monoparentale, beau-parentalité, homoparentalité, adoption, procréation médicalement assistée), entraînant des évolutions juridiques avec la reconnaissance de nouveaux droits. Ceci interroge les pratiques dans le champ du soutien à la parentalité (Neyrand, 2019). Pour faire face à ces préoccupations, l'investissement des pouvoirs publics en France s'est nettement accru depuis une vingtaine d'années avec, par exemple, la mise en place de plusieurs dispositifs de droit commun (Réseaux d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents, Points Info Familles, lieux d'accueil parents/enfants...), la création de nouvelles instances permettant de favoriser la coordination et l'articulation de ces dispositifs (Comité National de Soutien à la Parentalité). Plus récemment, le Ministère de la Santé et des Solidarités (2018) a publié sa stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022, qui vise à répondre aux préoccupations des parents et à prévenir l'apparition de risques pesant sur les familles en valorisant les parents dans leur rôle, et en renforçant leurs capacités et leurs compétences parentales. De plus, en septembre 2020, le Ministère de la Santé et des Solidarités a également publié le rapport de la commission des 1000 premiers jours dans le but de pouvoir fonder son action publique à partir des connaissances scientifiques existantes concernant la période de la petite enfance. De même, l'allongement du congé paternité, passant de 14 à 28 jours à partir du 1^{er} juillet 2021 représente une avancée sociétale importante pour les familles en France.

La naissance d'un enfant constitue un événement de vie qui, pour une majorité de parents, s'avère enrichissant et positif et qui est souvent associé à un sentiment de bonheur intense. Cette expérience de la parentalité est par nature multidimensionnelle et complexe incluant des dimensions biologiques, psychologiques, dyadiques, sociales et culturelles

(De Montigny & De Montigny, 2013). Devenir parent et exercer son rôle parental auprès d'un jeune enfant c'est s'engager sur une voie jalonnée de difficultés ordinaires voire un parcours d'obstacles qui pourront être relevés plus ou moins facilement selon les contextes (vulnérabilité socio-économique, personnelle ou de l'enfant). Nous nous intéresserons ici au contexte de la première année s'avère particulièrement marqué par les nombreux défis et ajustements liés au développement et aux besoins spécifiques du jeune enfant

En outre, avoir un enfant avec un problème de santé et nécessitant une hospitalisation dès la naissance est une réalité qui touche un nombre croissant de familles. En effet, selon Santé publique France (2021) en France, près de 28 000 fœtus ou nouveau-nés ont chaque année un diagnostic anténatal ou postnatal d'anomalie(s) congénitale(s). Les progrès de la médecine ont permis d'augmenter l'espérance de vie des enfants naissant avec une maladie, et de déplacer progressivement sa prise en charge du milieu hospitalier au domicile familial. De ce fait, la prise en charge de l'enfant atteint de maladie chronique impose aux familles d'importantes responsabilités concernant la gestion de la maladie, qui entraînent de profondes perturbations et nécessitent des changements au sein de la structure et du fonctionnement familial, notamment une redistribution des rôles et des responsabilités. De ce fait, l'arrivée dans la famille d'un enfant atteint d'un problème de santé engendre davantage de défis et menace l'ajustement parental, qui peut à son tour impacter négativement la santé et le bien-être des parents.

Une bonne santé globale (physique, mentale et sociale) semble être un atout pour l'ajustement au rôle parental. Inversement, les difficultés d'ajustement pourraient affecter la santé parentale. C'est pourquoi il est nécessaire que le parent se sente en bonne santé

physique et psychologique. Depuis cette dernière décennie, le lien entre l'accès au rôle parental et la santé des parents suscite un intérêt croissant (Umberson et al., 2010 ; Saxbe et al., 2018). D'autant plus qu'il a été démontré que la santé des parents influe sur le bien-être parental (Saxbe et al., 2018). C'est pourquoi, afin de promouvoir la santé et le bien-être des parents, il est nécessaire de s'intéresser aux facteurs clés qui facilitent l'ajustement parental. Dans ce travail de thèse, nous proposons de mettre en avant deux principaux facteurs nécessaires à l'ajustement au rôle parental que sont le soutien social et le sentiment d'efficacité parentale (SEP).

Le premier objectif de cette thèse est donc de contribuer à l'avancement des recherches sur la promotion de la santé et du bien-être des parents. Pour cela, nous mettons en avant le rôle du soutien social et du SEP sur l'ajustement parental précoce, la santé et le bien-être des parents. Plus précisément, nous proposons une adaptation française d'un outil permettant de mesurer le SEP. Puis nous mettons en avant le lien entre le SEP et le bien-être parental. Enfin, nous soulignons le rôle médiateur du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être parental. Le deuxième objectif est d'étudier l'ajustement parental précoce des parents ayant un enfant porteur d'une maladie abdominothoracique rare et de proposer des pistes d'accompagnement afin de les soutenir dans cette démarche d'ajustement. Ce travail cherche à répondre à des préoccupations soulevées par le 3^{ème} plan national maladies rares 2018-2022, qui a pour but de promouvoir une politique de santé et de recherche ambitieuse au service des personnes atteintes de maladies rares, de leurs familles et de leurs proches.

Cette thèse se divise en trois grandes parties. La première partie est consacrée à l'étude de la parentalité en contexte. Pour cela, nous nous intéressons d'abord aux

déterminants des pratiques parentales sous l'angle du modèle écosystémique de la parentalité, puis nous portons notre attention sur l'expérience de la parentalité en se référant au modèle biopsychosocial du stress parental. Nous soulignons ensuite le rôle du SEP et du soutien social comme ressources nécessaires à l'ajustement parental. La seconde partie présente trois études réalisées dans le cadre de cette thèse. Nous présentons d'abord la validation d'une adaptation française de la Karitane parenting confidence scale (KPCS). Nous proposons ensuite une recension de la littérature portant sur le lien entre le SEP et le bien-être parental. Enfin, nous étudions l'effet médiateur du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents. La troisième partie de cette thèse porte sur la parentalité en contexte pédiatrique, et plus spécifiquement dans le cas d'une maladie abdominothoracique rare chez l'enfant. Nous évoquons d'abord la littérature existante à ce sujet, puis présentons une théorisation enracinée portant sur l'ajustement parental précoce dans le cas d'une maladie abdominothoracique rare chez l'enfant. Enfin, en discussion, nous nous appuyons sur les résultats de ces différentes afin de montrer l'importance de prendre en considération le rôle du soutien social et du SEP dans l'ajustement parental afin de réfléchir à de nouvelles pistes de recherche et d'accompagnement promouvant la santé et le bien-être des parents de jeunes enfants.

Partie 1.

L'ajustement parental en contexte

Introduction

La parentalité a été définie par Sellenet (2007) comme étant « *l'ensemble des droits, des réaménagements psychiques, des affects, des fonctions et pratiques, mis en œuvre par des parents ou faisant fonction, dans une culture donnée* ». Cette conception s'appuie sur les travaux dirigés par Houzel (1999) qui ont permis d'identifier trois composantes de la parentalité interdépendantes les unes des autres : l'exercice de la parentalité, l'expérience de la parentalité et la pratique de la parentalité.

L'exercice de la parentalité comprend à la fois une dimension juridique de la responsabilité parentale et une dimension socioculturelle. Il fait référence à l'ensemble des droits et des devoirs dont hérite tout parent à la naissance d'un enfant. Il est également ce qui structure, dans une société donnée, un niveau symbolique des places parentales, et les implique dans une filiation et une idéologie.

L'expérience de la parentalité correspond quant à elle aux pensées et aux sentiments de l'individu lorsqu'il exerce son rôle de parent auprès d'un enfant en particulier, et se réfère aux attitudes, aux croyances et aux valeurs parentales, à la satisfaction parentale, au stress parental et à la détresse parentale. L'expérience parentale comprend également les besoins de soutien, le sentiment de faire alliance avec l'autre parent et de collaborer avec d'autres personnes quand un enfant fréquente différents milieux de vie comme par exemple la garderie et l'école. Elle contient à la fois une dimension affective (émotions du parent et de l'enfant et la façon dont le parent compose avec celles-ci) et une dimension cognitive (connaissances et ressentis du parent à propos de son rôle parental et du développement de son enfant, ainsi que du SEP).

Enfin, la pratique de la parentalité réfère au versant comportemental et interactif du rôle parental. Elle comprend les décisions et les actes concrets que fait un parent lorsqu'il ou elle s'occupe d'un enfant en particulier. La pratique parentale est aussi caractérisée par

les formes d'engagement parental, la disponibilité physique et psychologique du parent et les actions indirectes réalisées par le parent afin d'organiser la vie de l'enfant et assurer son bien-être.

L'arrivée d'un enfant qu'il s'agisse d'un premier enfant ou d'un puîné est un événement qui suscite des changements dans la vie des parents. La transition vers la parentalité à la conception d'un premier enfant est un événement de vie majeur qui donne l'opportunité de réviser son identité en endossant le rôle de parent, qu'il s'agisse de celui de mère ou de père (McHale & Rotman, 2007). L'arrivée de l'enfant interroge la compréhension fondamentale d'une personne de qui elle est, à quels groupes sociaux elle appartient, et de la façon dont elle s'intègre dans son environnement social (Iyer et al., 2009). En effet, elle implique de nouvelles exigences et de nouveaux défis (comme par exemple, la planification et la conception de la grossesse, l'accouchement, la prise en charge de l'enfant et son éducation). Une bonne coordination dyadique du processus identitaire impacterait positivement leur santé et leur bien-être (Turner-Zwinkels & Spini, 2019). En effet, lorsque cette transition se fait en couple, les partenaires peuvent s'influencer mutuellement quant à leurs idées et leurs aspirations sur le type de parents qu'ils souhaitent être. Enfin, bien que tous les parents aient tendance à subir des changements psychologiques suite à la naissance d'un nouvel enfant, ce sont surtout les parents primipares pour qui ces défis sont nouveaux, qui subissent les changements psychologiques les plus importants (Katz-Wise et al., 2010). Au-delà des changements identitaires, l'arrivée d'un puîné suppose des réorganisations également mais peuvent s'appuyer sur une expérience parentale antérieure. Pratique parentale et expérience vécue du rôle parental sont ainsi liées.

L'ajustement au rôle parental exige que les parents retrouvent un équilibre. Ils doivent donc utiliser différentes stratégies pour le retrouver, malgré l'accroissement des tâches et des responsabilités (Lazarus & Folkman, 1984). Ces stratégies induisent des efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux (Lazarus, 1993) qui permettent à l'individu de répondre aux demandes qu'il perçoit comme dépassant ses ressources (Lazarus & Folkman, 1984). L'ajustement au rôle parental peut s'observer par l'état de santé mentale et de bien-être des parents et l'implication des parents auprès de l'enfant dans les soins, son développement et la qualité de leur relation affective avec lui.

Pour appréhender l'ajustement au rôle parental, il est nécessaire de prendre en compte le contexte dans lequel vivent les parents, c'est-à-dire en en considérant les dimensions socio-économiques, culturelles, relationnelles. A ce titre, le modèle écosystémique du fonctionnement parental proposé par Belsky (1984 ; Belsky & Jaffee, 2006) s'est révélé particulièrement heuristique depuis plus de 30 ans. Ce modèle se focalise sur les pratiques parentales alors que le modèle biopsychosocial du stress parental proposé par Mikolajczak (2015) permet quant à lui d'appréhender plutôt l'expérience de la parentalité. Nous les présenterons dans ce premier chapitre pour mieux appréhender les défis du rôle parental et leurs conséquences. Ensuite, dans un deuxième chapitre, nous nous intéresserons aux ressources favorisant l'ajustement parental que sont le soutien social et le sentiment d'efficacité parentale.

Chapitre 1. La parentalité en contexte

1. Une conception écosystémique de la parentalité

Depuis plus de 30 ans, les recherches consacrées à la parentalité s'appuient, de manière générale, sur le modèle du fonctionnement parental proposé par Belsky. Ce modèle fondé à partir de l'approche écosystémique du développement humain, met l'accent sur trois facteurs clés qui déterminent les pratiques parentales : les caractéristiques personnelles du parent, les caractéristiques personnelles de l'enfant et les caractéristiques liées au contexte socioculturel. Ce modèle a été construit à partir des recherches disponibles à cette époque, qui portaient essentiellement sur les abus et négligences envers les enfants, et qui étaient non expérimentales et corrélationnelles (Belsky, 1984). Depuis cette période, plusieurs recherches menées sur les facteurs prédisant les pratiques parentales ont été menées à travers le monde, permettant alors de tester, valider et enrichir ce modèle (Belsky & Jaffee, 2006 ; Lacharité et al., 2015 ; Taraban & Shaw, 2018).

Les caractéristiques du parent

Les caractéristiques personnelles du parent comprennent l'histoire développementale du parent, sa personnalité et son état de santé. Plus précisément, l'histoire développementale du parent, caractérisée par les modèles parentaux qu'il a pu observer étant enfant, sa relation d'attachement à ses propres parents ou encore son éducation, influe sur ses pratiques parentales, ce qui est en partie expliqué par la transmission intergénérationnelle (Belsky et al., 2005). L'histoire de vie du parent participe également au développement de sa personnalité (Belsky & Jaffee, 2006). Selon Bornstein et al. (2011) la personnalité des mères agirait davantage sur leurs cognitions parentales (les théories implicites du

développement et de l'éducation de l'enfant, les attributions causales, le sentiment d'efficacité parentale) que sur leurs pratiques parentales. Mais les cognitions parentales permettraient de prédire les pratiques parentales (Beaulieu & Normandeau, 2012 ; Rudy & Grusec, 2006 ; Sanders & Wolley, 2004).

La santé physique et mentale des parents peut aussi impacter les pratiques parentales. Une attention particulière a été accordée à la dépression notamment chez les mères. Les effets de la dépression chez les mères ont été démontrés avec un effet plus important pendant la prime enfance (Taraban & Shaw, 2018). A ce sujet, Goodman et Gotlib (1999) expliquent que la dépression maternelle risque de compromettre les cognitions, les comportements et les affects des mères, ce qui peut ensuite contribuer à la négligence des besoins socio-affectifs des enfants. Les effets de la dépression sur la parentalité seraient similaires pour les pères (Taraban & Shaw, 2018). La dépression entraînerait également une diminution du SEP et un retard dans l'acquisition des compétences parentales (Letourneau et al., 2012). Or, nous le verrons dans le chapitre suivant, un SEP élevé est associé à des pratiques parentales positives (Albanese et al., 2019).

Le sexe parental peut aussi être considéré comme un déterminant des pratiques parentales. De nos jours, les pères ont tendance à jouer un rôle parental plus actif (Van Holland De Graaf et al., 2018) bien qu'il existe une grande variation dans l'implication des pères (Amato et al., 2009). Les mères passent encore beaucoup plus de temps avec leurs enfants que les pères, mais les recherches montrent que dans les pays occidentaux, le temps que les pères et les mères consacrent à leurs enfants converge (Raley et al.,

2012). De plus, les pères et les mères adoptent également des rôles et des comportements de plus en plus similaires (Fagan et al., 2014 ; Kennedy et al., 2015 ; Lamb, 2010).

Les caractéristiques de l'enfant

Les pratiques parentales peuvent également dépendre des caractéristiques personnelles de l'enfant (Spinath & O'Connor, 2003) telles que son sexe, son tempérament, les changements liés à son développement, mais aussi la présence de handicap ou de maladie de l'enfant. Ces dernières peuvent exercer leur influence de façon directe (du fait des besoins spécifiques de l'enfant) ou indirecte (par le biais des cognitions parentales). Du fait de ses caractéristiques propres, chaque enfant amène ainsi son père ou sa mère à agir avec lui d'une façon unique, et leurs pratiques influencent de manière spécifique son développement. A ce sujet, l'influence bidirectionnelle entre le tempérament de l'enfant et les pratiques parentales a largement été étudiée et validée (Kiff et al., 2011).

Les caractéristiques socio-culturelles

Dans une perspective écologique, Belsky souligne qu'au-delà des caractéristiques de l'enfant et du parent, il est important de prendre en compte les caractéristiques du contexte dans lequel ils évoluent. En effet, la société construit et influence les schémas parentaux en imposant un certain nombre de normes servant à juger les pratiques parentales (Azar et al., 2005). La multiplication des émetteurs de normes permettrait aux parents de choisir parmi les multiples injonctions normatives reçues. Les parents intérioriseraient les normes et les valeurs propres à leur groupe culturel, puis ils se construiraient leur propre système de valeurs et de normes (Dulude et al., 1999). L'influence du contexte est en outre à envisager à partir des sources de stress et de soutien comme la relation conjugale, le réseau social et le travail, sans oublier d'autres aspects contextuels tels que le logement

familial, la composition de la fratrie, l'accès aux modes de garde ou aux espaces de loisirs pour les enfants, etc.

La qualité de la relation conjugale, évaluée à partir de la satisfaction conjugale et des conflits conjugaux, peut influencer sur les pratiques parentales. Une association positive entre la qualité de la relation conjugale et la qualité des pratiques parentales a été mise en évidence (Erel & Burman, 1995 ; Fincham & Hall, 2005). De plus, Holland et McElwain (2013) ont montré qu'une relation conjugale de bonne qualité était associée au SEP et à un soutien parental plus positif dans la coparentalité, ce qui était à son tour associé à des interactions parent-enfant de bonne qualité, une relation conjugale de mauvaise qualité étant associée à une faible sensibilité parentale (Krishnakumar & Buehler, 2000).

Ensuite, le réseau social permet également de prédire les pratiques parentales. Le réseau social représente le nombre de relations sociales qu'une personne entretient, la fréquence des contacts sociaux avec ces personnes et l'intensité de ces liens (Barrera, 1986). Du réseau social découle le soutien social qui peut influencer directement et indirectement l'expérience de la parentalité et les pratiques parentales (cf. chapitre 2).

Comme le soulignait Belsky, l'emploi affecte également la parentalité. Plusieurs facteurs modèrent cette relation, comme par exemple le sexe parental et l'âge de l'enfant. Selon Reppeti & Wang (2014) les effets des contraintes de temps et des facteurs de stress au travail dépendent en partie de la structure familiale (par exemple, présence d'un ou de deux parents à la maison), du statut socio-économique, de l'origine ethnique et la manière dont le travail domestique est partagé. La personnalité et la santé mentale des parents,

ainsi que les caractéristiques des enfants (y compris le sexe) permettent également de déterminer comment l'emploi affecte la parentalité.

Parallèlement à l'emploi, les ressources financières, souvent en lien avec les positions sociales, conditionnent l'organisation et les conditions de la vie quotidienne et permettent de faire face à d'éventuelles difficultés (Coulon, 2012). Le manque d'argent transforme l'exercice du parentage en un défi plus difficile à relever, non pas par manque de compétences, mais du fait de la restriction des choix possibles, du stress lié aux contraintes qui s'exercent sur la vie de la famille et de l'isolement dans des environnements de moindre qualité.

Ainsi, le parentage est déterminé par plusieurs facteurs qui interagissent ensemble dans un contexte spécifique. Ils peuvent faciliter ou entraver la mise en œuvre de pratiques parentales favorables au développement de l'enfant, mais également affecter le bien-être et la santé des parents. D'où l'importance de considérer le contexte dans ses divers aspects pour comprendre les contraintes auxquelles sont exposés les parents et les opportunités pour faire face aux exigences de leur rôle.

2. Un modèle biopsychosocial du stress parental

Face aux demandes d'ajustements et d'adaptation nécessaires à la prise en charge d'un jeune enfant, il n'est pas rare que les parents finissent par ressentir du stress. En effet, le stress renvoie à la perception d'un déséquilibre entre les exigences d'une situation et les ressources disponibles pour y faire face (Lazarus & Folkman, 1984) et se traduit par des modifications biopsychologiques. Ainsi un parent qui a l'impression que ses capacités sont insuffisantes, qu'il manque de temps pour faire face aux diverses demandes de sa vie

quotidienne risque d'être exposé au stress. Or les exigences de la société à l'égard des parents aujourd'hui sont particulièrement élevées (Roskam & Mikolajczak, 2015 ; Roskam, Galdiolo et al., 2015).

Afin de mieux comprendre l'impact des événements stressants sur la santé des parents, Mikolajczak (2015) a réalisé une synthèse de divers modèles et conceptions antérieurs en s'appuyant notamment sur l'approche biopsychosociale de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002) et le modèle transactionnel du stress de Lazarus et Folkman (1984) pour proposer un modèle biopsychosocial du stress parental qui cherche à rendre compte du fait que l'effet d'un stresser sur la santé psychique et physique des parents résulte de transactions qui impliquent des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (cf. figure 1). Alors que le modèle de Belsky se focalise surtout sur la pratique parentale, ce modèle met davantage l'accent sur l'expérience parentale.

Pour mieux comprendre l'impact d'une situation stressante sur la santé d'un parent, il convient de prendre en compte diverses variables telles que : les caractéristiques du stresser et des stressers concomitants (liés ou non à l'exercice du rôle parental), les caractéristiques du parent (biographiques, psychologiques, biologiques, sociales, et sociodémographiques), ainsi que le contexte environnemental et culturel dans lequel il vit. Ses caractéristiques sociales se rapportant notamment à ses sources de soutien social.

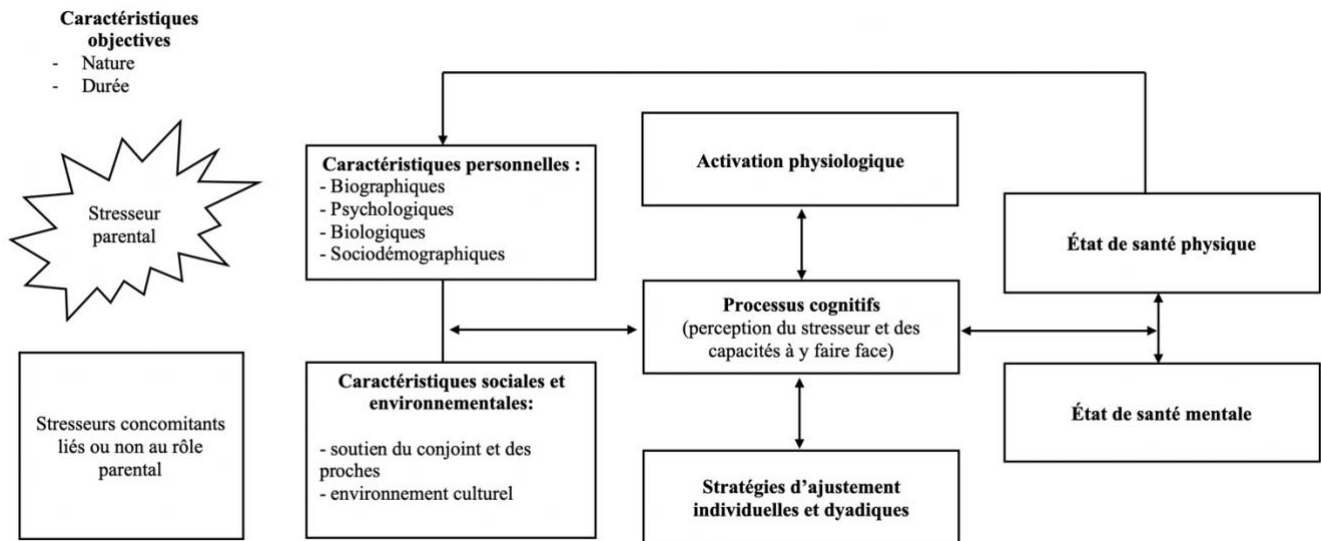


Figure 1. Modèle biopsychosocial du stress parental (d'après Mikolajczak, 2015)

En fonction de l'ensemble de ces variables, un stresser parental peut déclencher une activation physiologique chez le parent et l'amener à mettre en place des processus cognitifs, permettant d'évaluer à différents niveaux l'impact de cet évènement stressant et ses capacités à y faire face. Par exemple, au niveau cognitif, les pleurs d'un bébé peuvent être perçus comme plus stressants si le parent le perçoit comme « difficile » ou si le parent se perçoit comme étant peu efficace pour répondre à ses pleurs. Au niveau physiologique, le stress ressenti peut être plus marquant si l'activation physiologique est importante, et inversement. Enfin, au niveau comportemental, le stress ressenti peut être plus important si le parent reste seul plutôt que s'il met en place des actions concrètes lui permettant d'apaiser son enfant et/ou s'il essaie de se ménager des moments pour se détendre par exemple.

En conséquence, les réponses cognitives, comportementales et physiologiques du parent vont à leur tour déterminer l'effet des différents stressers sur l'état de santé physique et mental du parent.

La durée et le cumul des stressseurs doivent également être pris en considération pour comprendre leur impact sur la santé parentale. Un stress « aigu » apparaît en réponse à un élément déclencheur précis, circonscrit dans le temps (par exemple, un enfant malade pour lequel on ne trouve pas de solution de garde satisfaisante). En revanche, un stress « chronique » apparaît lorsque le stressseur et/ou de multiples stressseurs s'enchainent sans que l'individu ait le temps/les moyens de récupérer (par exemple, naissance d'un enfant malade...). Si le parent se trouve confronté à une multitude de stressseurs, il risque de se sentir démuni et de ne plus savoir répondre aux exigences liées à son rôle parental. Son état de santé se trouve alors menacé. En cas de stress chronique intense et/ou particulièrement prolongé, et spécialement si les ressources sont moins importantes, le parent peut finir par développer un burn out parental (Holstein, 2014 ; Roskam & Mikolajczak, 2018).

Le burnout parental apparaît lorsque les parents sont exposés à un stress parental chronique sans pouvoir le surmonter. Il est composé de quatre facettes que sont : l'épuisement physique et émotionnel, la distanciation affective, la saturation et la perte de plaisir, et la différence entre ce qu'étaient les parents avant et après (Roskam & Mikolajczak, 2018). Sánchez-Rodríguez et al. (2019) ont mis en évidence les dimensions du contexte à considérer pour comprendre son émergence : les facteurs liés à la parentalité, au fonctionnement familial et aux caractéristiques personnelles des parents (aspects émotionnels et traits de personnalité) ont une influence plus importante que les déterminants sociodémographiques.

Le fait que les rôles parentaux soient définis culturellement amène la question d'une différence d'exposition au stress selon la catégorie de sexe parental. Des études ont révélé que les mères étaient davantage stressées que les pères (Nelson-Coffey et al.,

2019 ; Oyarzún-Farías et al., 2021). Ces résultats ne sont pas surprenants si l'on considère que ce sont généralement les mères qui assument un rôle majeur dans la prise en charge de l'enfant avec des pratiques parentales les plus exigeantes, ainsi que des responsabilités domestiques plus importantes. Les mères ont ainsi tendance à subir une pression plus importante que les pères dans leur rôle parental (Ruppner et al., 2019). Néanmoins, des études récentes montrent une certaine tendance à une diminution de l'écart entre les sexes concernant les coûts et les bénéfices associés à l'exercice du rôle parental (Nomaguchi & Milkie, 2020). L'exercice du rôle parental peut s'avérer également stressant pour les pères qui peuvent se retrouver confrontés à des difficultés liées à l'emploi, car le rôle paternel implique encore traditionnellement d'être le pourvoyeur de ressources financières pour couvrir les besoins de leur famille (Gareis et al., 2009 ; Vuori & Astedt-Kurki, 2013).

S'il est vrai que tous les parents sont exposés à un ensemble de stressseurs liés au fait d'être parent, le stress ne prendra pas la même forme chez tous comme le font remarquer Roskam et Mikolajczak (2015). Ce modèle peut rendre compte des différences interindividuelles quant aux ajustements à des défis ordinaires de la parentalité. Il permet de concevoir également que l'effet d'un stressseur peut être différent pour un même parent selon le moment de sa vie et les contextes dans lesquels il exerce son rôle.

Ce modèle inscrit les ajustements dans une perspective dynamique et développementale, dans le sens où l'expérience des différentes situations de stress et les stratégies de réponse viennent modifier les variables personnelles ou contextuelles. Par exemple, si un parent se trouve confronté aux pleurs de son bébé, s'il parvient à trouver une stratégie adaptée lui permettant d'apaiser les pleurs de son bébé, il pourrait avoir le sentiment de mieux comprendre les pleurs de son bébé et se sentir plus efficace en tant que parent, un futur épisode pleurs de son bébé pourrait alors être mieux vécu. En revanche, si le parent a le sentiment de ne pas réussir à satisfaire les pleurs de son bébé il se forgera une

représentation négative de ses compétences à le calmer (cf. partie sur SEP) et les épisodes de pleurs seront de plus en plus stressants.

En identifiant les variables susceptibles d'influencer les perceptions des situations et les ajustements, ce modèle permet également de mieux identifier les facteurs de risque et de protection face aux situations stressantes pour évaluer et prévenir les expositions à des niveaux de stress élevé.

3. La première année comme période sensible

3.1. Un contexte exigeant

La période de la première année de vie de l'enfant peut être la période qui demande le plus d'ajustements aux parents. Elle peut être considérée comme sensible, générant une multitude de risques et d'opportunités, non seulement pour le bébé, mais pour toute la famille puisqu'elle implique de façon concomitante, des ajustements biologiques, psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux (Cowan & Cowan, 2012).

En effet, les nourrissons ont besoin de soins et d'attention près de 24 h sur 24, ce qui crée des contraintes de temps, des exigences émotionnelles et cognitives (car les enfants ont besoin à la fois d'attention et d'affection), des exigences relationnelles (la relation conjugale passe au second plan) et des exigences financières (car les parents doivent payer la garde d'enfant ou arrêter leur travail, ou faire face à des frais supplémentaires en cas de maladie ou handicap de l'enfant). Ainsi, la tension de rôles qui renvoie au décalage éprouvé entre les qualités, les aptitudes de la personne et les exigences perçues du rôle parental (Coulon, 2012) peut être appréhendée comme une source de stress. Non

seulement les parents doivent s'ajuster au développement du jeune enfant particulièrement rapide de la naissance à deux ans, mais aussi composer dans la relation avec certaines caractéristiques de l'enfant (par exemple sa prématurité, son tempérament, son état de santé, des déficits sensoriels, etc.) qui peuvent rendre l'ajustement et l'exercice du parentage plus difficile (Coulon, 2012 ; Schmidt & Elridge, 1986 cités par Dulude et al., 1999). Par exemple, lors d'une naissance prématurée, les parents peuvent se trouver dans un état de stress post-traumatique (Jotzo & Poets, 2005), principalement alimenté par la perte de leur rôle parental à peine acquis, et par l'aspect et le comportement souvent déroutant de l'enfant qui est placé en couveuse. Par ailleurs, le stress des parents est exacerbé par l'imprévisibilité des problèmes, les responsabilités et les exigences inhérentes au fait de prendre soin d'un enfant malade. De plus, un enfant au tempérament facile permet plus facilement à ses parents de se sentir compétents dans leur rôle, contrairement à un enfant au tempérament plus difficile qui peut susciter un degré de stress plus élevé chez ses parents (Campbell, 1992). Donc, au travers de ses interactions avec ses parents, le bébé contribue au développement des sentiments d'attachement, de compétence et de bien-être psychologique de ces derniers.

Les parents doivent également continuer à faire face aux stressors déjà présents dans leurs autres domaines de leur vie (vie professionnelle, vie conjugale, etc.), relever les défis de l'articulation de rôles.

Les parents doivent donc mobiliser des ressources physiologiques et psychologiques pour faire face à ces nombreux stressors. Cependant, la fatigue amenuise les ressources disponibles. Plusieurs recherches ont montré que la fatigue diminue la capacité à gérer les émotions et le stress (Desseilles et al., 2012). Seulement, être parent d'un jeune enfant altère souvent la qualité du sommeil, compte tenu des spécificités du développement des rythmes du sommeil du jeune enfant et des besoins d'allaitement notamment rythme

(Kienhuis et al., 2010 ; Loutzenhiser et al., 2014 ; Parfitt & Ayers, 2014). De plus, la privation de sommeil, pendant et après la grossesse, peut également contribuer au développement de problèmes de santé mentale (Badr & Zauszniewski, 2017 ; Hiscock et al., 2008 ; Skouteris et al., 2009) et potentiellement avoir des impacts négatifs sur la relation parent-enfant (Pires et al., 2010). Les parents se retrouvent donc au défi de réussir à gérer davantage de stressseurs, tout en ayant moins de ressources pour le faire.

Compte tenu de ces nombreuses nouvelles demandes, il n'est pas surprenant que les changements dans les relations de couple et la vie de famille, ainsi que la tension croissante du rôle associée à la conciliation du travail et de la famille prédisposent certains parents à des problèmes de santé physique et mentale au cours de cette période de leur vie (Parfitt & Ayers, 2014). Bien que la majorité des parents tirent de ce rôle parental une forme de bien-être psychologique, caractérisé par une profonde satisfaction, il semble donner plus de sens à leur vie, les valorise, etc. (Bee & Boyd, 2008), il n'est pas surprenant que, face aux nombreuses nouvelles demandes, d'autres parents se sentent dépassés, stressés par leur rôle parental. C'est pourquoi de nombreux chercheurs et praticiens s'intéressent à l'impact des expériences parentales durant la petite enfance sur la santé des parents (Saxbe et al., 2018).

3.2. Des risques pour la santé

Être parent d'un jeune enfant peut fragiliser la santé physique et mentale. En effet, l'arrivée du bébé peut générer des problèmes de santé physiques tels que la prise de poids (Widen & Gallagher, 2014) et des changements dans le fonctionnement immunitaire et inflammatoire chez les mères (Denney et al., 2011). Pour beaucoup de mères, la transition

vers la parentalité représente un point d'inflexion pour l'obésité, de sorte que la prise de poids en période périnatale est maintenue à long terme et augmente le risque de maladie cardiovasculaire et diabète au cours de la vie (Widen & Gallagher, 2014). Des chercheurs précisent également que cette prise de poids est également causée par des modifications du mode de vie en raison des demandes accrues liées au temps, aux finances, à la fatigue et aux responsabilités en lien avec la prise en charge de l'enfant (Bassett-Gunter et al., 2013). A ce sujet, Brockington et al. (2006) ont mis en évidence des signes de dysmorphophobie (honte du corps) pendant la grossesse et après la naissance et il semblerait que cette insatisfaction corporelle soit associée à une moins bonne santé mentale (Gjerdingen et al., 2009).

La santé mentale des parents peut également s'en trouver impactée. La dépression post-partum touche environ 15 à 20% parents et peut avoir des conséquences sévères sur le bien-être parental, familial et affecter le développement de l'enfant, et ce du côté des mères (Chérif et al., 2017 ; O'Hara & Wisner, 2014 ; Tambelli et al., 2014), des pères (Da Costa et al., 2019), ou des deux parents (Epifanio et al., 2015). La dépression du post-partum se caractérise par une tristesse persistante, une faible estime de soi, de l'anxiété, de l'irritabilité, des troubles du sommeil et/ou de l'appétit, de la dysphorie, de la solitude, de la labilité émotionnelle, de la confusion, de la culpabilité et des idées suicidaires, survenant au cours de la première année suivant la naissance (Letourneau et al., 2011). Le DSM-V ne reconnaît pas la dépression du post-partum comme un diagnostic à part entière, mais plutôt comme une spécificité des troubles dépressifs. Des méta-analyses ont mis en évidence les facteurs qui pouvaient prédire la dépression du post-partum, tels que, des antécédents de dépression avant et durant la grossesse, des événements de vie, un manque de soutien social, une relation conjugale de faible qualité, de la violence

domestique, des difficultés socio-économiques, la naissance d'un bébé fille, etc. (Dadi et al., 2020a ; Upadhyay et al., 2017 ; Qi et al., 2021 ; Zeleke et al., 2021). La dépression du post-partum peut avoir des effets néfastes sur les pratiques parentales (Giallo, Cooklin et al., 2014 ; McCurdy et al., 2019 ; McLearn et al., 2006), sur la santé des nourrissons (Abdollahi et al., 2017 ; Dadi et al., 2020b ; McCurdy et al., 2019) et sur leur développement socio-émotionnel et cognitif (Abdollahi et al., 2017 ; Giallo et al., 2012 ; Halligan et al., 2007 ; Liu et al., 2017).

Il s'avère que la dépression post-partum et l'anxiété peuvent survenir indépendamment ou coexister ensemble (American Psychiatric Association, 2013). Les symptômes ont souvent été évalués conjointement dans les études sur la parentalité, car ils se sont souvent révélés comorbides (Canário & Figueiredo, 2017 ; Heron et al., 2004 ; Wenzel, 2011). Il a également été montré que l'anxiété augmentait le risque de développer ou de déclencher un épisode dépressif (Iliadis et al., 2015). En particulier, l'anxiété périnatale, relativement courante chez les mères (Teixeira et al., 2009 ; O'Hara & Wisner, 2014 ; Martini et al., 2015), est considérée comme un facteur de risque pour la dépression périnatale (Norhayati et al., 2015). Les inquiétudes, les préoccupations, l'anxiété généralisée et/ou des phobies spécifiques (comme par exemple la tocophobie) peuvent persister pendant la grossesse et la période postnatale (Fenaroli & Saita, 2013). L'anxiété périnatale chez les pères a été analysée dans un nombre plus limité d'études, tout au long de la période périnatale, par rapport aux mères. Toutefois, les pères présenteraient des niveaux d'anxiété plus faibles (Figueiredo & Conde, 2011 ; Candelori et al., 2015).

Comme nous l'avons souligné précédemment, plusieurs facteurs peuvent influencer l'expérience et la santé des parents. Parmi ces facteurs, le sentiment d'efficacité parentale, en tant que ressource personnelle, et le soutien social en tant que ressource externe ont retenu plus particulièrement notre attention. Ils sont présentés dans le chapitre suivant.

Chapitre 2. Le sentiment d'efficacité parentale et le soutien social comme ressources pour l'ajustement parental

1. Le sentiment d'efficacité parentale

1.1. Le sentiment d'efficacité personnelle

Fondée à partir de la théorie sociocognitive de Bandura, le sentiment d'efficacité personnelle est défini comme étant « *la croyance de l'individu en sa capacité d'organiser et d'exécuter la ligne de conduite requise pour produire des résultats souhaités* » (Bandura, 2003, p. 12). Ce concept s'est développé au fur et à mesure de l'avancée des travaux menés par Bandura (1977, 1986, 1997). La synthèse de ses travaux présentée dans cette partie s'appuie sur les formulations proposées dans son livre traduit en français par Lecomte en 2003.

Le sentiment d'efficacité personnelle se développe et est influencée par quatre sources distinctes. L'effet de ces quatre sources peut être influencé par la façon dont les informations sont traitées cognitivement par l'individu.

Les expériences actives de maîtrise constituent la source la plus influente. Les réussites qu'expérimente une personne construisent un sentiment d'efficacité personnelle solide et les échecs la fragilisent, surtout s'ils surviennent avant qu'un sentiment d'auto-efficacité personnelle n'ait été préalablement établi. Toutefois, l'impact de ces expériences de réussite ou d'échec dépend aussi d'autres facteurs, tels que la difficulté de la tâche face à laquelle la personne fait face, ou encore la quantité d'effort ayant été fournie. En effet, si les personnes n'expérimentent que des succès faciles, elles finissent par obtenir des

résultats rapides et peuvent être rapidement découragées par l'échec. Le fait de faire face à des tâches plus difficiles est bénéfique car elles enseignent que la réussite requiert un effort plus soutenu. Ainsi, si les personnes sont convaincues qu'elles disposent des capacités nécessaires pour réussir, elles persévèrent face aux difficultés et rebondissent rapidement après un échec. En outre, en surmontant les périodes difficiles, elles ressortent de l'adversité renforcées et plus aptes qu'auparavant.

L'expérience vicariante constitue une deuxième source importante. Chaque individu réalise une estimation de ses propres capacités à maîtriser certaines tâches en observant les comportements d'autres individus, présentant les mêmes caractéristiques que lui, effectuer des efforts similaires. Les réalisations des autres personnes similaires à soi sont considérées, à travers l'inférence sociale comparative, comme des diagnostics de ses propres capacités. Ainsi, voir ou imaginer des individus similaires à soi agir avec succès peut augmenter les croyances d'auto-efficacité quant à la réalisation d'activités comparables. Ils se persuadent que si les autres y arrivent, ils peuvent eux aussi élever leur performance.

La persuasion verbale constitue une troisième source d'influence. Elle correspond aux « feedbacks » donnés par autrui concernant la capacité d'accomplissement de l'individu. Quand une personne doit faire face à des difficultés, elle se sent plus efficace si d'autres personnes significatives lui expriment leur confiance dans ses capacités plutôt que si elles manifestent des doutes. La personne que l'on persuade verbalement qu'elle possède les capacités de maîtriser certaines tâches a plus de chances de fournir des efforts supplémentaires et de les maintenir comparativement à celle qui doute d'elle-même. Pour cela, il faut aussi que les attributions persuasives d'efficacité se situent à l'intérieur de limites réalistes, car susciter des croyances irréalistes de capacités personnelles attire les

échecs, lesquels discréditeront les sources de soutien d'estime et saperont ensuite les croyances de la personne en ses capacités.

Les états physiologiques et émotionnels, par le biais de leur interprétation, constituent la quatrième source d'influence. Ces indicateurs sont particulièrement pertinents dans les domaines qui impliquent des activités physiques, la santé et le coping face aux stressseurs. Si les états sont interprétés comme facilitateurs, la performance peut être perçue comme un défi, à contrario, s'ils sont interprétés comme affaiblissants, la performance peut être plutôt perçue comme une menace. De plus, l'humeur peut produire des effets d'amorçage émotionnels par congruence pour la récupération des épisodes de succès et d'échec. Une humeur positive peut activer des souvenirs congruents et peut augmenter le souvenir sélectif des succès passés et diminuer le souvenir d'échecs passés, ce qui augmente les croyances d'efficacité, et inversement. Selon Bandura, l'humeur et le sentiment d'efficacité personnelle sont liées de façon simultanée et prédictive. En effet, les états d'humeur peuvent aussi influencer l'attention et affecter la manière dont les événements sont interprétés, organisés cognitivement et mémorisés

D'après Bandura, le sentiment d'efficacité personnelle contribue à la qualité du fonctionnement humain en impliquant des processus cognitifs, motivationnels, émotionnels et décisionnels (ex : sélection de domaines d'activité, de tâche) par lesquels les réalisations sont effectuées. Le sentiment d'efficacité personnelle est une capacité productrice car elle permet de mobiliser des compétences pour servir des buts. Quand cette croyance est minée, les performances peuvent être faibles même si les aptitudes sont présentes. Ce qu'une personne croit pouvoir faire de ses aptitudes dans diverses situations influence donc son fonctionnement et régule sa relation avec l'environnement. Un fonctionnement qui s'appuie sur des aptitudes et des croyances d'efficacité pour bien les

utiliser ou un sentiment d'efficacité personnelle permet de s'engager pour développer de nouvelles aptitudes. Dans les situations routinières, les personnes peuvent s'appuyer sur leur sentiment d'efficacité personnelle sans avoir besoin de s'en rappeler mais lors de changements significatifs ou de situations nouvelles le sentiment d'efficacité personnelle est mobilisé comme guide pour l'action.

La croyance des individus en leur efficacité a plusieurs conséquences. Elle influence leur ligne de conduite, la quantité d'énergie qu'ils investissent dans l'effort, leur niveau de persévérance devant les difficultés et les échecs, leur résilience face à l'adversité, le caractère facilitant ou handicapant de leur mode de pensée, le niveau de stress et de dépression consécutif aux contraintes environnementales, et leur degré de réussite. De façon générale, les individus se sentant efficaces ont davantage confiance en leur capacité à répondre aux exigences de leur environnement. Ils perçoivent les difficultés comme des défis et non comme des menaces car ils pensent pouvoir exercer un certain contrôle sur les stressors potentiels. Ils ressentent moins d'affects négatifs et présentent plus de persévérance lorsqu'ils sont confrontés à une difficulté. Inversement, les individus se sentant peu efficaces ressentiraient plus d'anxiété et de doutes sur leurs capacités, se sentiraient plus responsables en cas d'échec qu'en cas de réussite, percevraient les demandes de l'environnement comme étant menaçantes, auraient tendance à éviter la tâche et apporteraient des réponses non efficaces face aux problèmes. Bandura reconnaît un rôle prépondérant du sentiment d'efficacité personnelle dans l'expérience du sujet et le considère comme une des facettes principales de ce qu'il nomme l'agentivité humaine (*self-agency*), qu'il définit comme étant les agissements intentionnels traduisant le sentiment général de la personne de pouvoir exercer une influence sur son environnement.

Le concept de sentiment d'efficacité personnelle a été largement détaillé à travers l'approche psycho-sociale et a entraîné un nombre important d'études, et ce, dans des domaines très divers et variés, et peut s'appliquer à presque tous les domaines de l'expérience humaine comme par exemple, dans le domaine parental (Bandura, 2003).

1.2. Le développement du sentiment d'efficacité parentale en contexte

Suite aux travaux de Bandura, le sentiment d'efficacité parentale (SEP) a été défini par plusieurs chercheurs depuis les années 1980. Pour certains, le SEP peut être défini comme étant l'appréciation qu'a un parent de lui-même en tant que parent, concernant sa capacité à assurer les tâches liées à son rôle parental (Coleman & Karraker, 1998 ; De Montigny & Lacharité, 2005 ; Gross & Rocissano, 1988). Pour d'autres, le SEP se réfère aux attentes qu'à un parent quant à sa capacité à agir de manière compétente et efficace dans l'exercice de son rôle parental (Jones & Prinz, 2005 ; Teti & Gelfand, 1991). Pour Ardel et Eccles (2001), le SEP correspond aux croyances du parent quant à son aptitude à exercer une influence positive sur le développement de l'enfant et à lui procurer un environnement propice aux expériences positives. Cependant, Coleman et Karraker (1998) précisent que pour concorder parfaitement à la théorie de Bandura, le SEP doit impliquer, d'un côté, des connaissances quant aux comportements parentaux à produire pour soutenir le développement de l'enfant, et d'un autre côté, un degré de confiance en sa capacité à mettre en place ces comportements parentaux. Ces deux aspects, connaissance et confiance, sont donc indispensables au parent pour anticiper sa « performance » dans son rôle parental. En outre, les parents ne possédant pas une connaissance suffisante des besoins de l'enfants et des comportements adéquats pour y répondre peuvent être naïvement confiants dans leur compétence (Hess et al., 2004). Ainsi, pour se sentir efficace, un parent doit disposer de la réponse la mieux adaptée aux

besoins de son enfant et avoir confiance en ses propres capacités à exécuter de telles tâches. Il doit aussi s'attendre à ce que son enfant réponde de façon attendue et que les personnes autour de lui encourageront ses efforts (Coleman & Karraker, 1998).

De plus, le SEP ne dépend pas uniquement du parent. En effet, comme le soulignent Roskam, Galdiolo et al. (2015), l'enfant exerce une influence non négligeable sur la façon dont un parent se perçoit comme compétent ou non dans son rôle de mère ou de père. Le SEP peut donc être considéré comme étant la croyance du parent en sa capacité à agir en tant que parent et à influencer positivement le développement d'un enfant selon ses caractéristiques propres, avec lequel il expérimente des interactions spécifiques. Par conséquent, le SEP n'est pas inné, il n'est pas une caractéristique fixe de la personnalité ou d'une situation, mais plutôt une construction dynamique résultant des interactions vécues par le parent avec son enfant (Van Rijen et al., 2014). Il n'est pas acquis une fois pour toute, mais il est remis en question en permanence : si les expériences vécues avec l'enfant sont positives pendant plusieurs jours, le SEP se renforce, mais si des expériences négatives (désobéissance, crises de colère, etc.) se présentent, le SEP vacille. Il peut donc varier d'un moment à un autre, d'une situation à une autre. A l'instar de l'auto-efficacité, quatre sources d'influence alimentent le SEP au cours des premières années de vie de l'enfant mais aussi bien avant, tout au long de la grossesse (Biehle & Mickelson, 2011; Wernand, et al., 2014).

La première source, l'expérience active de maîtrise, est issue de toutes les expériences passées et présentes, de succès et d'échecs vécus par le parent dans la relation avec son enfant (ou d'autres avant lui). Comparée aux trois autres sources, celle-ci est souvent considérée comme la plus influente (Bandura, 2003 ; Kendall & Bloomfield, 2005).

La seconde source fait référence aux expériences dites vicariantes, correspondant à un processus d'évaluation et d'observation d'autres parents engagés dans des activités parentales comparables (directement ou via des médias). Il s'agit d'une source importante (Coleman & Karraker, 1998) et pour laquelle les « modèles » les plus influents émanent de la famille (le conjoint, les grands-parents, les frères et sœurs, etc.) et des cercles sociaux les plus proches (les amis proches, les parents des enfants de la même classe, etc.).

La troisième source fait référence à la persuasion verbale qui concerne les commentaires et feed-back reçus par le parent et formulés par des proches dont l'opinion a de l'importance (conjoint, amis, enseignant de l'enfant, etc., Jones & Prinz, 2005). A ce sujet, le rôle du coparent est considéré comme l'une des sources fondamentales du SEP. En effet, ses feedbacks nourrissent le SEP qui à son tour, influence l'engagement dans les tâches parentales, le niveau de satisfaction et de stress dans les interactions familiales. Dès lors qu'un parent reçoit des commentaires négatifs émanant de son conjoint sur la manière dont il joue ou prend soin de l'enfant, il peut avoir tendance à se désengager de ces rôles parentaux en raison d'un SEP faible.

La quatrième et dernière source correspond aux états émotionnels et physiologiques du parent. La colère, l'irritation ou la frustration ressentie lorsque le parent interagit avec l'enfant fragilisent le SEP. En outre, l'anticipation d'une interaction négative avec leur enfant, ressentie dans le corps, réduit la perception qu'ont les parents dans leur capacité à dépasser les difficultés dans cette situation et peut aussi activer des émotions négatives (Davis et al., 2020 ; Gondoli & Silverberg, 1997). La fatigue et la dépression sont également associées à un faible SEP (Ward & Giallo, 2008 ; Leahy-Warren et al., 2011).

1.3. Effet du sentiment d'efficacité parentale sur les pratiques parentales

D'une manière générale, un SEP élevé est primordial pour mettre en place des pratiques parentales adaptées favorisant le bon développement de l'enfant (Bandura, 2003 ; Glatz & Buchanan, 2015). La première revue de littérature à ce sujet a été réalisée par Coleman & Karraker (1998). Dans leur revue, les auteurs ont mis en avant la présence d'un lien entre le SEP élevé et la capacité à offrir un environnement sain, heureux et épanouissant pour l'enfant. Des études plus récentes, citées dans les revues de littérature de Jones et Prinz (2005) et de Albanese et al. (2019) démontrent qu'un SEP élevé est également associé à une meilleure compréhension et réponse aux besoins et signaux de l'enfant, à plus de chaleur et de sensibilité parentale et à un style parental démocratique (Aranda, 2014 ; Celada, 2011 ; Montgomery, 2008 ; Wilson et al., 2014). Le SEP est également lié à une relation parent-enfant positive, avec, par exemple, l'instauration de routines au domicile et une communication ouverte au sein de la famille (Albanese et al., 2019). Inversement, un faible SEP a été associé à des conduites parentales hostiles et non adaptées (Morawska & Sanders, 2007) voire maltraitantes (Camilo et al., 2020). Notons également que la force du lien entre le SEP et les pratiques parentales diffère toutefois en fonction des facteurs situationnels. Effectivement, l'impact de ces effets serait majoré dans des conditions stressantes. De plus, alors que les effets contextuels se voient réduits quand le SEP est élevé, un bas sentiment d'efficacité peut augmenter l'effet négatif des demandes extérieures sur la relation parent-enfant (Camilo et al., 2020 ; Coleman & Karraker, 1998).

Concernant le lien entre le SEP et les compétences parentales, Jones & Prinz (2005) soutiennent que le SEP peut tenir différents rôles. En ce qui concerne le rôle

d'antécédent, le SEP semble prédire le niveau de compétence parentale, ce qui suggère que les parents ayant un SEP élevé tendent par la suite à faire preuve d'une parentalité plus efficace, même face à un comportement difficile de l'enfant. Un SEP élevé semble également être une conséquence potentielle d'une compétence parentale accrue, comme le démontrent certaines études interventionnelles (qui peuvent souligner également le rôle d'antécédent). Certaines études permettent de souligner le rôle du SEP en tant que médiateur, ou du moins en tant que médiateur partiel. Il a été démontré que le SEP modifie en partie une relation entre les problèmes de comportement de l'enfant et la compétence parentale, et également en partie l'impact de l'adaptation parentale et du contexte environnemental (par exemple, un faible soutien social) sur la compétence parentale. Une relation transactionnelle entre le SEP et la compétence parentale est conforme à la plupart des études disponibles, mais n'a pas encore été pleinement démontrée.

D'un point de vue conceptuel, le SEP influe sur le développement de façon indirecte via les pratiques parentales, mais il peut aussi avoir un effet direct sur le développement de l'enfant. En effet, le SEP est associé au score obtenu à l'échelle de développement de l'enfant Bayley (Coleman & Karraker, 2003). Un SEP élevé protégerait l'enfant d'un retard de développement en particulier dans les familles considérées « à risque » (McDonald et al., 2016). De plus, Albanese et al. (2019) et Jones & Prinz (2005) ont recensé dans leurs revues plusieurs études attestant de l'impact du SEP sur le développement de l'enfant. Ils concluent donc que le SEP permet de prédire l'état de santé physique et mentale de l'enfant, ses troubles du comportement, son fonctionnement socio-émotionnel, l'estime qu'il a de lui-même, ses compétences sociales, ainsi que sa réussite scolaire.

Le SEP impacte aussi directement le développement de l'enfant (Jones & Prinz, 2005). En effet, conformément aux principes d'apprentissage social, les enfants peuvent acquérir des croyances sur leur propre efficacité ou leur propre valeur en écoutant et en observant leurs parents. Les parents ayant un faible SEP peuvent exprimer des doutes ou des frustrations concernant leur performance qui peuvent avoir une incidence sur la façon dont leurs enfants perçoivent leurs propres capacités.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'une des sources d'alimentation du SEP est le soutien social. Plusieurs études ont montré que le soutien social était également un facteur important pour l'ajustement parental (Gao et al., 2014 ; Kuo et al., 2012).

2. Le soutien social perçu

2.1. Sources et dimensions

A partir des années 1970-1980, les recherches sur les relations entre les liens sociaux et la santé se sont développées et ont établi des relations causales entre le niveau d'intégration sociale des individus dans leur environnement social et la santé mentale (Caron & Guay, 2005).

Les premières études empiriques ont traité et mesuré le soutien social comme un construit unidimensionnel. Elles ont apporté une contribution majeure à la compréhension du soutien social, considéré comme un produit de l'environnement social de l'individu (Pierce et al., 1997). Elles ont notamment mis en lumière le rôle du réseau social, et plus particulièrement l'influence du nombre de personnes pouvant venir en aide à une

personne en difficulté. Ensuite, cette conceptualisation du soutien social en tant que construit unidimensionnel a été remise en cause par de nombreux chercheurs (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008 ; Wallston et al., 1983). Divers chercheurs ont en effet construit des modèles théoriques rendant compte du caractère multidimensionnel du soutien social (Barrera, 1981 ; Caron & Guay, 2005 ; Cobb, 1976 ; Cohen & Syme, 1985 ; Gottlieb & Bergen, 2010 ; Sarason & Sarason, 2009 ; Shaeffer et al., 1981 ; Weiss, 1973). Wills et Shinar (2000) ont recensé une vingtaine de mesures unidimensionnelles et multidimensionnelles mesurant la perception de disponibilité du soutien. Cette revue a ensuite été complétée par l'étude de Gottlieb et Bergen (2010). Les instruments les plus couramment utilisés sont l'Interpersonal Support Evaluation List de Cohen et Hoberman (1983), le Social Support Behavior Scale de Vaux et Harrison (1985) et le Social Provisions Scale de Cutrona et Russell (1987).

Cutrona et Russell (1990) ont mis en évidence cinq dimensions communes aux divers modèles : le soutien émotionnel, l'intégration sociale, la confirmation de sa valeur, l'aide tangible (instrumentale et matérielle) et le soutien informatif. A cela s'ajoute une dimension supplémentaire importante, celle de se sentir utile et indispensable, comme l'a proposé Weiss (1973).

De nombreuses recherches ont permis de confirmer empiriquement l'indépendance des composantes du soutien (Brookings & Bolton, 1988 ; Cutrona & Russell, 1987 ; Vaux, 1988). L'ensemble de ces dimensions favoriserait la résolution de problèmes.

Pour mieux comprendre l'influence du soutien social perçu sur la santé et le bien-être, Caron et Guay (2005) proposent de distinguer trois concepts spécifiques : le réseau social personnel, l'intégration sociale et le soutien social.

Le réseau social personnel peut être défini comme étant le nombre de relations sociales qu'une personne entretient, la fréquence des contacts sociaux avec ces personnes et l'intensité de ces liens (Barrera, 1986).

L'intégration sociale, fait référence au degré avec lequel une personne participe au sein des relations sociales. Elle peut être estimée à partir du nombre de rôles socialement reconnus qu'entretient une personne (parent, étudiant, voisin, ami, etc.), par la fréquence de ses activités sociales (participation sociale) et, aussi, la perception qu'a cette personne concernant son intégration sociale et communautaire (Brissette et al., 2000).

Le soutien social peut être considéré de deux façons différentes : le soutien social perçu et le soutien social reçu. Le soutien social reçu fait référence à l'aspect fonctionnel du soutien, en ce sens qu'il reflète un type de transaction adopté pour aider autrui (Barrera, 1981). Il s'ajuste lors des échanges avec les personnes du réseau social ou lors de la participation à des groupes sociaux (Cohen et al., 2004). Le soutien social perçu quant à lui, correspond à « l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci estime que ses besoins et ses attentes sont satisfaits » (Procidano & Heller, 1983).

2.2. Contribution du soutien social à l'ajustement parental

De nombreux chercheurs considèrent le soutien social comme étant une variable tampon produisant un effet parapluie contre les événements générateurs de stress (*stress buffering model*) (Cutrona & Russell, 1990 ; Cohen & Wills, 1985 ; Cobb, 1976), tandis que d'autres l'envisagent comme une variable plus essentielle à l'ajustement, agissant directement sur la santé et le bien-être, de façon indépendante aux situations de stress (Cassel, 1976 ; Thoits, 1985).

Dans le modèle des effets directs, le soutien social exercerait un effet direct et positif en faisant fonction de barrière contre les effets des événements stressants. En effet, le réseau social favoriserait régulièrement des expériences positives ainsi que des relations sociales stables et renforçantes. Ainsi, le réseau de soutien favoriserait l'obtention d'affects positifs, de stabilité et de sécurité, et entraînerait un sentiment de bien-être général (Cassel, 1976 ; Thoits, 1985). En outre, l'appartenance à un groupe pourrait aussi aider l'individu à avoir une bonne opinion de lui-même et à renforcer son estime qu'il a de lui-même (Lakey & Cassady, 1990 ; Sarason et al., 1990), un sentiment de compétence et de maîtrise de son environnement (Caron & Guay, 2005 ; Cassel, 1976). Ces conditions psychologiques positives seraient fructueuses pour la santé de l'individu. De plus, elles faciliteraient l'activation des mécanismes de régulation du système endocrinien. Elles agiraient aussi sur la mise en place de pratiques saines et la volonté de prendre soin de soi (Cohen & Syme, 1985).

Le modèle d'atténuation du stress (stress buffering model) suppose que le soutien social joue un rôle médiateur en protégeant la santé de l'individu contre les situations stressantes (Cassel, 1976 ; Cobb, 1976), il agirait de trois façons différentes (Kaplan et al., 1993 ; Cohen & Wills, 1985). D'abord, il influencerait positivement les perceptions qu'a une personne de son environnement, comme par exemple sur la croyance que les autres soient en capacité et peuvent apporter des ressources pour l'aider, et sur l'idée de son habileté à répondre aux conséquences des événements stressants. Ensuite, le soutien social pourrait agir au niveau de la réponse émotionnelle face à l'événement stressant, et sur l'évaluation de ses conséquences. En offrant des solutions aux problèmes rencontrés, le soutien des proches réduirait l'importance perçue de l'événement stressant, et faciliterait l'usage de cognitions rationnelles et adaptées, tout en prévenant ou diminuant les réponses comportementales inadaptées. Enfin, le soutien social impacterait directement les

processus physiologiques, induisant ainsi une diminution de la réactivité face au stress perçu (Cohen & Wills, 1985).

Toutefois, le soutien social peut ne pas avoir le même impact selon la source dont il provient (Christophe & Di Giacomo, 2003). Il convient d'abord de différencier le réseau professionnel du réseau privé. Le réseau de soutien privé, composé du conjoint ou de la conjointe, de la famille, comme les parents des nouveaux parents ou, encore, des amis, est perçu comme essentiel lors de la transition vers la parentalité. En effet, les mères comptent beaucoup sur les relations privées (Capponi & Horbacz, 2007 ; Leahy-Warren, 2005) et le manque de soutien, de la part des personnes proches, est associé à la détresse maternelle (Bernazzani et al., 2005 ; Webster et al., 2011). Plus spécifiquement, les mères comptent essentiellement sur le conjoint et la famille proche pour le soutien pratique et émotionnel, alors qu'elles comptent à peu près autant sur les amis et les professionnels pour le soutien informationnel. Ces résultats concordent avec les conclusions des deux méta-analyses (Brewin et al., 2000 ; Ozer et al., 2003, cités par Caron & Guay, 2005), selon lesquelles le manque de soutien, de la part des proches, est l'un des facteurs de risque les plus importants dans le développement et le maintien de l'anxiété.

De plus, Eastwood et al. (2012) ont montré que, dans la sphère privée, les mères et les pères peuvent ressentir des effets tampons distinct du soutien selon les sources dont il provient (ex : partenaires, amis, famille). Plus récemment, Hughes et al. (2020) ont montré que, paradoxalement, pour un même niveau de soutien émanant de la famille ou des amis, chez les mères, seul le soutien amical prédisait une diminution des symptômes anxio-dépressifs, alors que chez les pères, seul le soutien familial prédisait une diminution des symptômes anxio-dépressifs. Ces auteurs expliquent ces différences en disant que les mères pouvaient attacher une plus grande importance aux amitiés que les pères tout au

long de leur vie, ce qui peut les rendre plus vulnérables à la solitude. En plus de la source du soutien social, il convient aussi de considérer l'importance des différents types de soutien (soutien instrumental, soutien émotionnel, soutien d'estime de soi, et le soutien informatif). De nombreux auteurs, ont affirmé l'importance de distinguer les différents types de soutien, car ils ne seraient pas tous appropriés selon le contexte (Barrera, 1986 ; House, 1981).

Plusieurs études ont montré que le soutien émotionnel jouait le rôle le plus important dans la santé mentale (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Caron et al., 2005). Comme nous l'avons déjà souligné, la période périnatale correspond à une situation de crise ou de déficit caractérisé par un bouleversement émotionnel, de la fatigue, voire de l'épuisement, qui implique des changements personnels et relationnels importants. De cette façon, les soutiens émotionnel et pratique permettraient une meilleure adaptation lors de cette période particulière (Jacobson, 1986). En effet, les mères épuisées rapportent une absence de récompense et de reconnaissance sociale pour leur travail et déclarent souffrir du manque de soutien émotionnel, d'écoute et d'encouragements (Guéritault, 2004). Pareillement, des chercheurs ont montré que la détresse des mères était associée à un manque de soutien émotionnel (Bernazzani et al., 2005 ; Norbeck & Tilden, 1983), et de soutien pratique (Lee, 1997), voire les deux (Heh et al., 2004).

Nous venons de souligner le rôle majeur du SEP et du soutien social en tant que ressources nécessaires à l'ajustement parental et à la promotion de la santé et du bien-être psychologique des parents. La partie suivante présentera trois études venant étayer ces connaissances. Nous présenterons d'abord la validation d'un outil adapté en français permettant de mesurer le SEP de parents d'enfants âgés de moins d'un an. Puis nous

exposerons une revue de la littérature portant sur le lien entre le SEP et le bien-être psychologique des parents. Enfin, nous étudierons l'effet de médiation du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents.

Partie 2.

Le sentiment d'efficacité parentale et le soutien social comme ressources pour l'ajustement parental de la première année

Introduction

Comme nous l'avons vu dans la première partie de cette thèse, la première année de vie de l'enfant constitue un contexte particulier et implique de nombreux ajustements pour les parents. Pour mener à bien l'ajustement au rôle parental durant la première année, les parents peuvent s'appuyer sur des ressources personnelles telles que le SEP. En effet, le SEP joue un rôle majeur sur les pratiques parentales et l'expérience de la parentalité. De nombreuses études ont porté sur le concept de SEP. Cet intérêt a conduit au développement de divers instruments de mesure. Le SEP est généralement évalué à l'aide de mesures auto-rapportées, ce qui est approprié, étant donné que le SEP reflète la croyance ou le jugement du parent en sa capacité à accomplir avec succès une tâche parentale donnée. Il existe trois niveaux de mesure du SEP (Bandura, 2006 ; Coleman & Karraker, 2000, 2003 ; Jones & Prinz, 2005). Le premier niveau, spécifique à une tâche, fait référence à la perception de la compétence dans une tâche spécifique, à un âge spécifique et à une situation spécifique, liée au rôle parental comme, par exemple, le fait de pouvoir trouver des jeux adaptés à l'enfant ou encore de prendre soin de son enfant lorsqu'il est malade. Le deuxième niveau, spécifique à un domaine, implique une combinaison entre des tâches spécifiques liées à différentes facettes du rôle parental telles que la communication ou la discipline. Le troisième niveau, plus général, concerne la parentalité dans son ensemble à travers la perception générale de la compétence parentale sans qu'un domaine ni une tâche particulière soient spécifiés. Les échelles de ce niveau conviennent donc à différents âges, mais elles sont moins sensibles aux tâches auxquelles sont confrontés les parents avec un enfant d'un âge donné (Črnčec et al., 2010). Les mesures spécifiques à une tâche présentent une plus grande validité prédictive que les mesures générales en raison de leur plus grande sensibilité (Bandura, 2006 ; Coleman & Karraker, 2003 ; Marsh et al., 2002).

Črnčec et al. (2010) ont réalisé une revue des mesures du SEP concernant les parents d'enfants âgés de 0 à 12 ans et ont identifié un ensemble de 36 instruments de mesure. Les outils répertoriés ont été développés à partir de diverses perspectives théoriques et conceptuelles, avec une prédominance de la théorie de l'auto-efficacité développée par Bandura. Une grande partie des outils de mesure retrouvés sont composés d'échelles unidimensionnelles construites pour des applications de recherche spécifiques et qui n'ont donc pas été largement adoptées. Ces chercheurs notent également que l'intérêt s'est principalement porté sur la mise au point d'échelles pour les parents de nourrissons, avec relativement moins d'échelles et d'études portant sur la confiance envers les parents de jeunes enfants et d'enfants d'âge scolaire.

Une revue plus récente a permis de mettre à jour la liste des outils existants permettant d'évaluer le SEP (Wittkowski et al., 2017). Cette revue de mesures du SEP était élargie sur la période de 0 aux 18 ans de l'enfant. Les auteurs ont ainsi identifié 34 outils de mesure. Les auteurs ont mesuré les qualités psychométriques des travaux initiaux de développement et de validation réalisés pour chaque échelle. Parmi toutes ces mesures, la Karitane Parenting Confidence Scale (Črnčec et al., 2008) est celle qui a obtenu les meilleures qualités psychométriques. Cette échelle est destinée aux parents d'enfants âgés de 0 à 12 mois. Elle a été utilisée dans de nombreuses études et est recommandée dans la pratique clinique. Elle a été validée en brésilien, danois, japonais et népalais. A ce jour, cette échelle n'a pas été adaptée en français. Dans le premier chapitre, nous relatons une étude de validation d'une adaptation française de la Karitane parenting confidence scale (KPCS) à partir de l'article que nous avons soumis pour publication. Cet article est en cours de révision au moment de la rédaction de cette thèse, il est par conséquent présenté dans sa dernière version soumise.

La relation entre le SEP, l'ajustement au rôle parental, la santé et le bien-être des parents a fait l'objet de nombreux travaux. La première revue de littérature a été réalisée par Coleman et Karraker (1998) et a permis de montrer que le SEP impactait les pratiques parentales. Dans leur revue de la littérature, Jones et Prinz (2005) ont montré que le SEP jouait un rôle dans le fonctionnement psychologique et l'ajustement des parents. Dans une revue plus récente, Albanese et al. (2019) ont recensé 40 études évaluant l'impact du SEP sur la santé mentale, dont la majorité étaient consacrées à la dépression du post-partum. Plus précisément, il en ressort qu'un bon niveau de SEP entraîne une diminution du risque de développer une dépression du post-partum pour les mères et les pères (de Montigny et al., 2013 ; Gross & Marcussen, 2017), mais aussi moins de risques de développer des symptômes dépressifs sur le long terme (Giallo, Cooklin et al., 2014) ou à des moments ultérieurs de la parentalité (Barnett et al., 2015). De la même manière, le SEP peut également prédire d'autres problèmes de santé mentale chez les parents tels que le niveau d'anxiété (Don et al., 2014), de stress, ou de détresse psychologique (Giallo & al., 2013 ; Albanese et al., 2019 ; Jones & Prinz, 2005). En outre, le SEP interagit également avec la régulation émotionnelle permettant de prédire la satisfaction à l'égard du rôle parental (Mark-Ribiczey et al., 2016 ; Yang et al., 2020). Le lien entre le SEP et le bien-être parental sera approfondi dans le deuxième chapitre. Ce chapitre a été rédigé dans l'objectif de le soumettre prochainement à une revue scientifique.

La période de transition à la parentalité nécessite que les parents bénéficient de soutien. Ils peuvent par exemple trouver de l'aide dans leur famille d'origine, chez leurs amis ou chez les intervenants sociaux, de la santé et de l'éducation. La mobilisation du réseau de soutien est une stratégie qui facilite grandement l'adaptation des nouveaux parents, et ce, même si les membres du réseau ne font que préparer des repas, s'acquitter

de certaines tâches ménagères ou être présents en cas de besoin. Un réseau social qui est source de soutien peut avoir un effet bénéfique sur la qualité de l'interaction parent-enfant, sur le fonctionnement familial, sur la santé mentale des parents et sur l'utilisation de pratiques parentales adéquates. Le chapitre 3 propose une étude de l'effet de médiation du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être parental.

Le matériel utilisé dans le protocole de recherche des études présentées dans les chapitres 1 et 3 sont présentées dans l'Annexe 1.

Chapitre 1. Adaptation française et validation de la Karitane parenting confidence scale

Abstract

Background: Perceived parental self-efficacy (PSE) is thought to play a crucial role in parental well-being, the parent-infant relationship, and other aspects of infant development, particularly in the early postnatal period. The Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS) is a 15-item self-report questionnaire designed for parents with infants aged 0-12 months.

Objective: To explore the factor structure of a French translation of the KPCS and assess its psychometric qualities.

Method: Using a French-language translation of the KPCS (KPCS-F), 257 parents of children aged 0-12 months were recruited via childcare structures (e.g. nurseries, community centers, mother and child protection centers). Confirmatory factor analyses (CFA) were conducted to examine 2- and 3-factor solutions for the KPCS-F scale. Internal reliability and convergent validity were evaluated.

Results: The best model was a two-factor solution (PSE “infant care” and PSE “parental role”) restricted to 12 items. Sound internal consistency was indicated, with a Cronbach’s alpha coefficient of 0.80 and a McDonald’s omega coefficient of 0.80. Test-retest reliability was good. KPCS-F score was correlated with social support and psychological well-being scores.

Conclusion: The KPCS-F showed substantial validity and reliability for this sample. The translated scale should therefore improve assessment and intervention processes for professionals working with parents of young children.

Keywords: parental self-efficacy, Karitane Parenting Confidence Scale, French translation

Résumé

Contexte : Le sentiment d'efficacité parentale (SEP) semble jouer un rôle crucial dans le bien-être parental, la relation parent-enfant et d'autres aspects du développement de l'enfant, particulièrement durant la période postnatale précoce. La Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS) est un questionnaire d'auto-évaluation de 15 items, conçu pour des parents d'enfants âgés de 0 à 12 mois.

Objectif : Explorer la structure factorielle de la traduction française de la KPCS et évaluer ses qualités psychométriques.

Méthode : Après la traduction de la KPCS en français (KPCS-F), 257 parents d'enfants âgés de 0 à 12 mois ont été recrutés via les structures d'accueil de petite enfance (i.e. crèches, centres sociaux, centres de protection maternelle et infantile). Des analyses factorielles confirmatoires (AFC) ont été menées pour examiner les solutions à deux et trois facteurs pour la KPCS-F. La cohérence interne et la validité convergente ont été évaluées.

Résultats : Le meilleur modèle correspond à une solution à deux facteurs (SEP « soins de l'enfant » et SEP « rôle parental »), restreinte à 12 items. La cohérence interne s'est révélée bonne, avec un coefficient alpha de Cronbach égal à 0.80 et un coefficient Omega de McDonald de 0.80. La fiabilité test-retest est satisfaisante. Des corrélations ont été observées entre le score de la KPCS-F et les scores de soutien social et de bien-être psychologique.

Conclusion : La KPCS-F a montré une bonne validité et fiabilité pour cet échantillon. Elle devrait ainsi permettre d'améliorer les processus d'évaluation et d'intervention pour les professionnels travaillant avec les parents de jeunes enfants.

Mots-clés : sentiment d'efficacité parentale, Karitane Parenting Confidence Scale,
traduction française

1. Introduction

The early postpartum period is a difficult time for parents, especially mothers, who must cope with the demands that come with caring for their baby while confronting physical, emotional and social challenges (Barnes, 2015; Khajehei, 2016). During this period, one of the essential conditions for parental adjustment is a high level of Parental Self-Efficacy (PSE) with respect to the care given to one's baby (Mihelic et al., 2016; Ngai & Chan, 2011). Based on social cognitive theory (Bandura, 1977, 1997, 2003), PSE reflects parents' perceptions about competence in their parental role and their abilities to positively affect their child's behaviour and development (Coleman & Karraker, 1998; Teti & Gelfand, 1991). Leahy-Warren (2005) defined PSE as a system of beliefs or judgments parents have about their capacities to carry out tasks related to the care of their infant. In keeping with Bandura's theory, de Montigny and Lacharité (2005) defined four sources of PSE: (a) parents' previous experience (i.e. learning by doing), (b) vicarious experience with other parents (i.e. learning by observing others), (c) verbal persuasion, and (d) parents' physical and emotional states.

A review of extant literature shows that in the early postnatal period, parents' confidence influences their ability to care for their infants (Dumka et al., 2010; Poobalan et al., 2007). Moreover, low PSE can affect parental well-being, engendering an increase of parental stress and post-partum depression (Dunning & Giallo, 2012; Jones & Prinz, 2005; Kleinman & Reizer, 2018; Wernand et al., 2014). Conversely, a high level of PSE has been shown to act as a buffer against negative factors and facilitate adaptation to stressful events by promoting parental well-being (Ngai & Chan, 2011; Verhage et al., 2015). PSE is a crucial variable in a child's development, as it directly influences parenting practices (Coleman & Karraker, 2003; Jones & Prinz, 2005; Junttila & Vauras,

2014). PSE can also influence how much energy parents devote to teaching, playing with, and rearing their children (Bohman et al., 2013). Furthermore, parental sensitivity and engagement has been directly linked to PSE (Grimes, 2012). For this reason, PSE has been included as one of the target areas for intervention among parents in the immediate postnatal period (Amin et al., 2018; Benzies et al., 2013). Several studies inspired by the personal self-efficacy theory (Bandura, 1977, 1997) have showed parental self-efficacy beliefs to be fueled by social support (Biehle & Mickelson, 2011; Gao et al., 2014; Kuo et al., 2012; Leahy-Warren et al., 2011; Ong et al., 2014). Social support is a multidimensional concept. It can be defined as the provision of assistance arising from intrafamilial or extrafamilial social networks to help parents cope with stressors. It encompasses five basic dimensions (Cutrona & Russell, 1990): emotional support, informational support, tangible assistance (instrumental or material support), esteem support, and social integration (e.g. companionship). Depending on its form, social support can involve vicarious experience, verbal persuasion, or regulation of parents' physical and emotional states.

In the aforementioned studies, researchers used various measures of PSE, such as the Maternal and Infant Care Confidence Scale (Kapp, 1998) and the Perceived Maternal Parental Self-Efficacy Scale (Barnes & Adamson-Macedo, 2007). However, these measures do not account for the specificity of parental tasks in the early stages of child development. During the first year of life, parents have to cope with the rapidly evolving needs of their young child as well as the realignment of their identity, finances and social life. In order to provide targeted support in this vulnerable period or plan out interventions for families with young children, professionals stood in need of a dedicated PSE measure. To address said need, Črnčec et al. (2008), developed the Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS) by identifying parental experiences had when caring for children from birth

to twelve months. The original validation study showed the questionnaire to have adequate psychometric properties, mainly high internal consistency and adequate test-retest reliability. Some researchers (Bernardi et al., 2011; Črnčec et al., 2010; Jones et al., 2013; Kohlhoff & Barnett, 2013) claim the KPCS to be an applicable, reliable, and valid measure for assessing parental confidence in infant care. The scale is also looked upon as the best self-report measure of PSE (Wittkowski et al., 2017). KPCS has been translated into and validated in Nepali (Shrestha et al., 2016), Brazilian Portuguese (Pereira et al., 2018), Danish (Pontoppidan et al., 2019) and Japanese (Usui et al., 2019). The study's aim was therefore to translate the original version of the KPCS into French and examine the validity and reliability of said translation (KPCS-F), including its factor structure.

2. Method

Participants

The sample consisted of 257 parents, aged 18 years or older, with children aged 0-12 months. Parents were recruited in the North of France (*Départements du Nord et du Pas-de-Calais*) over a three-year period (2016-2018) through childcare structures (e.g. nurseries, community centers, mother and child protection centers [*Protection maternelle et infantile*, multidisciplinary consultation centers for mother and children up to age 6]) located in urban areas.

Parents had an average age of 31.10 years ($SD = 5.11$) and five of them had twins. A minority of parents (3.5%) were divorced or single. Most of them (87.55%) had passed the baccalaureate (French post-secondary exam qualifying students for higher education), which is slightly higher than the average of the general French population which is 80% (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, 2020). A total of 83.27%

were employed at the time of the questionnaire, among whom 61.09% occupied a full-time job. Demographic data are presented in Table 1.

Table 1.
Participants' characteristics (n = 257)

Categories	<i>N</i>	%
Gender of parents		
Female	181	70.43
Male	76	29.57
Gender of infants		
Female	98	37.41
Male	154	58.78
Twin boys	2	0.76
Twins (girl/boy)	8	3.05
Parents' age groups (years)		
>24	22	8.56
25-34	173	67.31
35-44	58	22.57
45 +	4	1.56
Infants' age groups (months)		
0 – 3	53	20.62
4 – 6	57	22.18
7 – 9	62	24.13
10 – 12	85	33.07
Marital status		
Single	9	3.5
Couples	248	96.5
Parous		
Primiparous	121	47.08
Multiparous	136	52.92
Occupation		
Unemployed	43	16.73
Part-time employment	57	22.18
Full-time employment	157	61.09
Educational level		
< 12 th grade	32	12.45
High school diploma	55	21.40
Bachelor's degree	112	43.58
Master's or PhD	47	18.29
Other	11	4.28

Measures

The Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS; Črnčec et al., 2008) is an instrument designed to measure perceived parental self-efficacy among parents of children aged 0-12 months. The instrument, rooted in the self-efficacy theory (Bandura, 1977,1997), was originally devised and drafted in English. It is a 15-item scale designed as a self-administrated questionnaire with four possible answers coded accordingly: 0 “No, hardly never”; 1 “No, not very often”; 2 “Yes, some of the time” or 3 “Yes, most of the time”. The KPCS contains one reverse-scored item (item 12). Two items (1 and 9) can be marked *not applicable*, assigned the score of “2”. Scores are then added up to get a total score (range = 0-45). Factor analysis of the original scale revealed a three-factor structure (efficacy, support, and child development). However, Črnčec et al. (2008) have recommended only using the KPCS’ total score. They obtained a Cronbach’s alpha of 0.81, indicating that the original scale had good reliability (Sharma, 2016). The correlation coefficient for test-retest reliability was large ($r = .88, p < .001$). Validity was borne out by acceptable correlations with other measures of PSE and well-being indicators such as stress and depression. Moreover, the rating scale and scoring are straightforward and user-friendly for both parents and professionals.

Échelle de Mesure des Manifestations du Bien-Être Psychologique – Version courte (EMMBEP; Massé et al., 1998). This instrument, designed to measure psychological well-being, was constructed and validated in the French language. It is composed of 25 items and five response options: “never”, “rarely”, “half the time”, “frequently” and “almost always”. In the original study, Cronbach’s alpha was 0.93. For our sample, it was 0.72. McDonald’s omega was 0.91.

Echelle des Provisions Sociales-10 items (EPS-10; Caron, 2013; Short version of the *Social Provision Scale*; Cutrona & Russell, 1987). This 10-item scale measures the perception of social support received. Participants are asked to respond in one of the following ways: “strongly disagree”, “disagree”, “agree” and “strongly agree”. For the original version, Cronbach’s alpha was 0.88. In this study, it was 0.78. McDonald’s omega was 0.77.

Questionnaire d’auto-évaluation des compétences éducatives parentales (QAECEP; Terrisse & Trudelle, 1988; French adaptation of the Parenting Sense of Competence Scale - PSCS; Gibaud-Wallston, 1977). This scale is composed of 17 items measuring PSE. Participants respond using one of the following phrases “completely agree”, “agree”, “moderately agree”, “moderately disagree”, “disagree” or “completely disagree”. For the original version, Cronbach’s alpha was 0.87. For the current sample, it was 0.73. McDonald’s omega was 0.74.

A demographic questionnaire was developed to assess variables including participants’ age and socio-cultural background.

Procedure

The study was approved by the University of Lille Ethics Committee (references 2016-3-S42). All parents were assured that their data would be kept confidential. They were also informed that their participation was completely voluntary and they could withdraw at any time without impacting the quality of services they receive.

After approval by the Ethics Committee, an informed consent procedure was carried out. Parents were asked to participate in two stages of the study. The first mainly aimed to explore the structure and validity of the KPCS-F. The second attempted to determine its

test-retest reliability and examine convergent validity. Only 49 parents among the 257 participants agreed to participate in both stages. The participants were subsequently handed a paper version of all questionnaires administered, with an unmarked envelope to be returned to the researcher after completion.

During the first stage, all parents completed the KPCS-F, the EMMBEP (Massé et al., 1998), and the EPS-10 (Caron, 2013). During the second stage of the study, set four weeks later, participants were asked to complete only two scales: the KPCS-F (for a second time) and then the QAECEP (Terrisse & Trudelle, 1988). The latter scale was employed in order to test the convergent validity of the KPCS-F. A four-week gap was opted for, as this was deemed long enough to significantly reduce the likelihood that parents would recall their previous KPCS-F responses, but short enough to prevent effects from new child development challenges on parents' self-efficacy ratings.

French adaptation of the Karitane Parenting Confidence Scale

The KPCS was translated into French by the authors of this article, all native French speakers. They then used web-based machine translation engines (Word, Reverso, Google Translate) to back-translate each item, checking for correctness. The original and French versions of the KPCS were subsequently shown to a researcher colleague fluent in English, so that she could compare the two versions. Said colleague incorporated a number of minor changes to make the wording clearer and more natural to French speakers. This version was discussed by a group of 10 maternity and child welfare professionals. They validated the translated items, but suggested using a Likert scale without "Yes/No" options, as they found these responses to be too binary. As a result, slight modifications were necessary to clarify the difference between the second and third points of the scale. Since the proposed changes were consistent with the KPCS scoring

rationale, the eventual responses agreed upon were "almost never", "not often" (instead of "not very often"), "often" (instead of "some of the time") and "most of the time". Participants were prompted to tick off checkboxes (instead of underlining the answer).

Data analysis

All statistical analyses were conducted using SPSS version 19.0, Amos 26.0 and JASP.

Confirmatory factor analysis (CFA) is recommended to test the factor structure when previous hypotheses about the dimensions of the construct are available based on theory and/or previous analyses (De Vet et al., 2011). Thus, the original three-factor model proposed by Črnčec et al. (2008) and the two-factor model proposed by Usui et al. (2019) were tested.

Several studies have indicated that the recommended sample sizes for confirmatory factor analyses (CFA) are $n \geq 200$ for theoretical models (Myers et al., 2011). However, according to MacCallum et al. (1999), the adequacy of results from factor analysis hinge to a greater extent on data characteristics than on the sample size employed. Thus, a good detection of population factors would not be difficult to achieve with communalities at around 0.5 and a small number of factors for samples inside a range of 100 to 200 cases. Based on this guiding principle, the available sample of $N = 257$ was deemed sufficient to test the models presented below.

As recommended by Byrne (2010), we carried out analyses by integrating step by step the covariances likely to improve the fit of the model, until the best fit indices were obtained. The fit of the factor structure to our data was evaluated with five indices: the χ^2 (CMIN), the comparative fit index (CFI), the root mean square error of approximation (RMSEA), the standardized root-mean-square residual (RMSR), and the

Akaike information criterion (AIC). Adequate fit was indicated by CMIN/degrees of freedom (df) < 3, CFI >.90, RMSEA <.08, RMSR < 0.05 and lower AIC (Byrne, 2009; Hu & Bentler, 1999; Ullman, 2001).

Upon finding the best factor structure, Cronbach's alpha and McDonald's omega coefficients were calculated to estimate the internal consistency for the KPCS-F total score and for both factors scores (Hayes & Coutts, 2020).

3. Résultats

Means and standard deviations (SD) of each item are presented in Table 2. Many items had mean values well above 2.80 and standard deviations around 0.3.

Factor structure and internal reliability

The original three-factor structure of the KPCS, proposed by Črnčec et al. (2008) include 15 items, distributed on three factors (efficacy, support and child development). The CFA for this three-factor model showed a poor fit to the data. Two pairs of error terms were added to the model. This improvement did not lead to a good model fit (Table 3).

A two-factor structure of the KPCS, including 12 items (exclusion of the items 9, 12 and 15), distributed on two factors (PSE "infant care" and PSE "parental role") was proposed by Usui et al. (2019). This two-factor model showed a poor fit to the data. Three pairs of error terms were added to the model and improved it. This two-factor model (figure 1) showed acceptable fit to data ($\chi^2 = 73.04$; CFI = 0.957; RMSEA = 0.042; AIC = 129.044; RMSR = 0.048) (Table 3).

Table 2.

Item Characteristics for the Karitane Parenting Self-Confidence Scale – French (KPCS-F) (n = 257)

Items / Response modalities	<i>M</i> (<i>SD</i>)	“Almost never”	“Not often”	“Often”	“Most of the time”
1. I am confident about feeding my baby. ^a <i>J'ai confiance en ma capacité à nourrir mon bébé.</i> ^b	2.63 (0.53)	0.39	1.17	31.13	67.31
2. I can settle my baby. <i>Je sais contenter mon bébé.</i>	2.55 (0.53)	0	1.17	45.14	53.69
3. I am confident about helping my baby to establish a good sleep routine. <i>Je me sens confiant-e pour aider mon bébé à établir un bon rythme de sommeil.</i>	2.42 (0.65)	0.39	8.17	43.97	47.47
4. I know what to do when my baby cries. <i>Je sais quoi faire quand mon bébé pleure.</i>	2.35 (0.61)	0	6.62	54.47	38.91
5. I understand what my baby is trying to tell me. <i>Je comprends ce que mon bébé essaye de me dire.</i>	2.30 (0.65)	0.39	8.56	54.86	36.19
6. I can soothe my baby when he/she is distressed. <i>Je suis capable d'apaiser mon bébé quand il est en détresse.</i>	2.50 (0.58)	0	3.5	46.69	49.81
7. I am confident about playing with my baby. <i>Je me sens sûr-e de moi pour jouer avec mon bébé.</i>	2.67 (0.52)	0.39	0.78	29.57	69.26
8. If my baby has a common cold or slight fever, I am confident about handling this. <i>Quand mon bébé a attrapé froid ou a un peu de fièvre, j'ai confiance en moi pour gérer cela.</i>	2.28 (0.70)	1.17	10.5	48.25	40.08
9. I feel sure that my partner will be there for me when I need support. <i>En cas de besoin, je suis sûr-e de pouvoir compter sur l'aide de mon conjoint ou de ma conjointe.</i>	2.70 (0.55)	0	2.72	26.46	70.82
10. I am confident that my baby is doing well. <i>Je suis persuadé-e que mon bébé va bien.</i>	2.65 (0.52)	0	2.34	29.96	67.7
11. I can make decisions about the care of my baby. <i>Je suis capable de prendre des décisions concernant les soins de mon bébé.</i>	2.59 (0.52)	0	1.56	39.69	58.75
12. Being a mother/father is very stressful for me. <i>Être mère/père est très stressant pour moi.</i>	1.90 (0.90)	7	21.4	43.58	28.02

13. I feel I am doing a good job as a mother/father. <i>Je suis convaincu-e que je fais du bon travail en tant que mère/père.</i>	2.34 (0.64)	0.39	5.84	47.86	45.91
14. Other people think I am doing a good job as a mother/father. <i>Les autres personnes estiment que je fais du bon travail en tant que mère/père.</i>	2.54 (0.53)	0.39	0	46.31	53.3
15. I feel sure that people will be there for me when I need support. <i>En cas de besoin, je suis sûr-e de pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un.</i>	2.61 (0.60)	0.39	4.28	30.35	64.98

Note. ^a Item from the original version of the KPCS (Karitane Parenting Confidence Scale). ^b Item of the KPCS-F

Table 3.

Goodness-of-Fit Statistics for Factor Models of the Karitane Parenting Confidence Scale – French (KPCS-F)

Factor model	χ^2 ^a	<i>Df</i>	Measures of fit			
			CFI	RMSEA ^b	AIC ^c	RSMR ^d
Original three-factor model (Črnčec et al., 2008)	195.64	87	.829	.700	261.640	.069
Improved three-factor model	153.567	85	.892	.056	223.567	.0617
Original two-factor model (Usui et al., 2019)	114.74	53	.829	.067	188.748	.061
Improved two-factor model	73.044	50	.957	.042	129.044	.0483

Note. CFI = Comparative Fit Index; RMSEA = Root Mean Square Error of Approximation; AIC = Akaike's Information Criterion. ^a Significant at the $\alpha < 0.05$ level. ^b Standardized RMSEA. ^c Lowest AIC is in bold. ^d Standardized Root-Mean Square Residual.

The first factor included KPCS items 2-8. All of the items had a high factor loading (>.40) on the first factor, except item 7. This first factor was named PSE “infant care”. The second factor included KPCS items 1, 10, 11, 13, and 14, all factors had loadings >.48. These items dealt with the parent’s self-evaluation as a parent. This factor was named PSE “parental role”. The two latent factors were highly correlated with each other ($r = .58, p < .001$; Table 4).

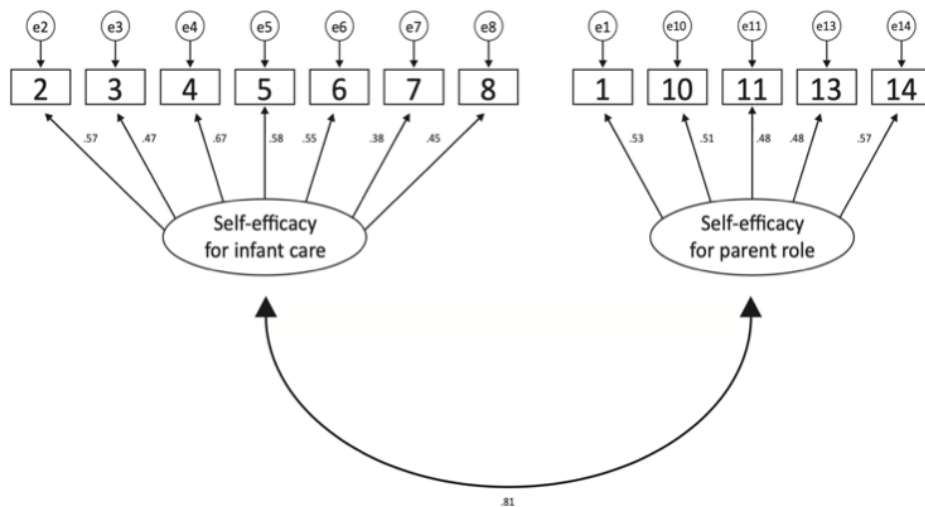


Figure 1. Confirmatory factor analysis of the Karitane parenting confidence scale – French version (KPCS-F) (N = 257).

The Cronbach’s alpha coefficients were .80 for the 12-item version of the KPCS-F, .73 for the first factor (PSE “infant care”) and .63 for the second (PSE “parental role”). McDonald Omega coefficients are quite similar: respectively .80, .72 and .64. Internal consistency was rather low (Sharma, 2016) for the second factor. Each factor was strongly correlated to the total score (Table 4).

For this 12-item version of the KPCS-F, scores ranged from 17 to 36, with a mean score of 29.71 and a standard deviation of 3.88 (see Table 4 for each factor).

According to the Shapiro-Wilk and Kolmogorov-Smirnov normality tests, the scores of the KPCS-F did not follow a normal distribution ($W = .97, p < .001$; $D = .35, p < .01$; skewness = -0.46 ; kurtosis = 0.11). Therefore, for the following tests with the KPCS-F total score and the two factors scores, we used non-parametric statistical analyses (Spearman's correlation, Mann-Whitney U test and the Kruskal-Wallis test).

Table 4.

Mean, Standard Deviation and Cronbach's alpha of KPCS-F (total, Factor 1 and Factor 2) and correlations with other variables (n = 257)

Measures	Mean (SD)	Cronbach's alpha	KPCS-F total	F1	F2
KPCS-F total	29.65 (3.91)	.79	-	.93**	.84**
KPCS-F F1	16.88 (2.59)	.72	.93**	-	.58**
KPCS-F F2	12.77 (1.79)	.64	.84**	.58**	-
Baby age	7.18 (3.56)	-	.05	.10	.03
Parental age	31.10 (5.11)	-	.13*	.12	.12*
Parental education	-	-	.15*	.13*	.14*
QAECEP	81.00 (7.97)	.73	.71**	.70**	.61**
EPS	35.31 (3.74)	.78	.21**	.16**	.28**
EMMBEP	98.14 (12.71)	.92	.38**	.32**	.37**

* $p < .05$, ** $p < .01$; KPCS-F = Karitane Parenting confidence Scale – French; F1 = PSE “infant care”; F2 = PSE “parental role”; QAECEP = Questionnaire d'Auto-Evaluation des Compétences Educatives Parentales; EPS = Echelle des Provisions Sociales; EMMBEP = Echelle de Mesure des Manifestations du Bien-Être Psychologique.

Test-retest reliability

The 12 item-scale demonstrated good test–retest reliability ($r = .78, p < .001$ for total score; $r = .70, p < .001$ for both factors).

Convergent validity

The KPCS-F scores were correlated with the QAECEP score ($r = .71, p < .001$, respectively $r = .70$ and $r = .61, p < .001$ for factor 1 and factor 2; see Table 4).

Associations between the KPCS-F scores and demographic variables

As indicated in Table 4, child age was not correlated with KPCS-F scores. Weak positive correlations were observed between KPCS-F scores, parental age and parental education (considered as a continuous variable).

Moreover, parental gender ($Z = 1.30, p = .20$), baby gender ($Z = 0.78, p = .44$), and parental occupation ($H(2, 257) = 2.18, p = .54$) had no effects on the KPCS-F scores.

According to Bandura (1977, 1997), self-efficacy is influenced by previous performance accomplishment. In this study, it was hypothesized that parents who had previously cared for newborns would have higher levels of maternal confidence than those with no previous experience. However, the KPCS-F scores obtained by multiparous parents ($M = 29.66, SD = 3.84$) did not differ ($Z = 0.14, p = .89$) from those of primiparous parents ($M = 29.64, SD = 4.00$).

Associations between the KPCS-F scores and psychological variables

According to the social cognitive theory of Bandura, PSE should be correlated to social support and well-being. Indeed, the KPCS-F was positively correlated with the EMMBEP ($r = .39, p < .001$, respectively $r = .31$ and $r = .40, p < .001$ for factor 1 and factor 2). The KPCS-F was also

correlated with the EPS ($r = .22, p < .001$, respectively, $r = .15$ and $r = .28, p < .001$ for factor 1 and factor 2; see Table 4).

4. Discussion

The purpose of this study was to explore the factor structure and the psychometric qualities of a French translation of the KPCS. The results showed the best fitting of the data to occur through a two-factor structure with only 12 items, similar to the structure found for the Japanese translation. The internal consistency of the 12-item scale proved highest, considered good with a value of 0.80. That put it in the same range as the original 15-item KPCS English version (0.81; Črnčec et al., 2008). The Cronbach's alpha coefficients for the full scale (.80), the PSE “infant care” (.73) and the PSE “parental role” (.63) factors were lower than in the Japanese version (.85, .84, and .72, respectively; Usui et al., 2019). Therefore, the sub-scores of the KPCS-F should be considered with caution. It should prove insightful to conduct further studies with the 15 translated items in order to replicate these results with another larger French sample.

The French 12-item scale validated in this study seems to exhibit the same qualities as the initial version of the KPCS and a significative test-retest reliability for the 12-items scale, which the Japanese online survey was unable to test. According to Bandura's theory (Bandura, 1977, 1997), the removal of items 9, 12 and 15 stands to reason. In fact, these items are related to perceived social support (items 9 and 15) and stress (item 12), which are often correlated with those measures pertaining to beliefs about parenting efficacy. By avoiding confusion in the measurement of PSE and that of its potential causes or consequences, the 12-item scale could be seen as an improvement over the first scale. This could be of value in studying the relationship between perceived social support, parenting self-efficacy and parenting stress or well-being.

According to Bandura's social cognitive approach (1977, 1997), PSE ought to be regarded as a dynamic variable that influences parental well-being. We observed that PSE was associated with parental well-being. To our knowledge, only two studies have linked PSE with a specific measure of well-being (Freiberg et al., 2014; Junttila et al., 2015). The link between PSE and the subjective experience of well-being could be further explored by using the KPCS-F over a longitudinal perspective. Moreover, according to Bandura, PSE is fueled by social support. It appeared that PSE was actually correlated with social support. These results are consistent with those obtained in previous studies (Cutrona & Troutman, 1986; Leahy-Warren et al., 2012; Shorey et al., 2015).

Several limitations were observed in this study. The KPCS was translated based on the back-translation method; professional translators were not used in the initial translation due to time and budget constraints. Likewise, the pre-final version of the translated questionnaire was not pilot tested on a small sample. Nor did we inquire into participants' thoughts on items in order to ensure accurate translation of meaning. The literature nevertheless contains several other validation studies having been carried out in the same manner (Pereira et al., 2018; Shrestra et al., 2016).

Despite these shortcomings, our procedure yielded improved responses. Slight changes relative to the initial KPCS response options indeed introduced greater continuity. The KPCS-F may lessen a feeling of being judged for each item as a successful or unsuccessful parent, which some professionals have suggested may have been inferred from the "Yes/No" responses used previously. Though KPCS-F appears well-suited for use in France, its items may need to be worded differently to accommodate the cultural and language customs of French speakers living outside metropolitan France.

Our analysis yielded satisfactory results, though room for improvement in future research still remains. Our sample was composed of 257 parents. However, Structural Equation Modelling (SEM) is a large-sample technique, and so a more sizeable sample (> 500 cases) would have been preferable in order to reduce bias in parameter estimates. As such, the results of our analysis should be treated with caution.

Furthermore, previous validation studies of the KPCS in different languages only included mothers (Črnčec et al., 2008; Shrestha et al., 2016; Pereira et al., 2018; Pontoppidan et al., 2019; Usui et al., 2019). In this study, fathers were included in order to expand the applicability of the KPCS-F to both groups. Fathers made up only 30% of the sample, because they proved harder to reach from within childcare structures. Moreover, the study's topic may elicit less interest in fathers than mothers, who remain, despite socio-cultural shifts, the main caregiver figures for young children (Champagne et al., 2015; Yavorsky et al., 2015). A similarly weak participation was observed among men in an ongoing topically germane online survey, which may lend credence to this hypothesis.

No differences were found in KPCS-F scores between mothers and fathers, but a greater feeling of parental self-efficacy was expected in mothers than in fathers, for two main reasons. First, women more so than men appear to be groomed from an early age to take care of others through socialization processes (Coulon & Cresson, 2007). Second, as the primary caregivers for infants, women may have more opportunities to have mastery experiences. However, since the social pressure to excel in parenting is probably stronger for women than for men, the items may not have the same meaning relative to the ideal standards to be attained as a good father or mother. It may therefore be relevant to conduct a comparative study with a quantitative and qualitative mixed method in order to explore the possible differences in meanings given to items by fathers and mothers.

Contrary to previous studies (Črnčec et al., 2008; Pereira et al., 2018, Pontoppidan et al., 2019), no difference was observed in KPCS scores between primiparous and multiparous parents, and there was only a weak correlation showing that confidence increased with parents' age. This may be due to a sampling bias. There could be a difference in confidence between primiparous and multiparous parents during the first few months of the child's life, detectable in a larger sample with a homogenous distribution of babies' ages.

Despite the limitations noted, the results showed the KPCS-F to be an applicable instrument for assessing parental confidence, with straightforward, user-friendly rating and scoring scales for both parents and professionals.

Since researchers from other countries have already used KPCS to test the impact of early intervention programs (Jones et al., 2016; Pontoppidan et al., 2016), the KPCS-F could be employed for the same purpose. In France, parenting support is a strategy promoted by current public policy (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018), which may foster novel intervention practices for young children and parents. The KPCS-F could, for example, be used to evaluate early childhood home visiting programs or support activities offered by mother and child protection centers, thereby strengthening evidence-based practices.

KPCS-F is not a diagnostic tool and further studies are needed to determine a clinical cut-off score for the KPCS-F, or perhaps different cut-off scores for mothers and fathers. But the lack of a cut-off score should not preclude clinical exploration. Parental confidence in particular can be assessed with this tool during the neonatal period, since low levels of parental confidence can underlie vulnerabilities needing to be addressed immediately once identified (Olafsen et al., 2007). Maternal confidence needs to be emphasized as a key component in the concept of motherhood. Just as low levels of parental confidence can adversely affect parent-infant interactions, the promotion feelings of parental competence can prove tremendously valuable. Due consideration must be given to the clinical relevance of parental feelings of

confidence, which are crucial for development into adaptive and rewarding fatherhood and motherhood roles. The KPCS-F could also be employed in a more participatory manner. For example, once the KPCS-F is completed, parents and professionals could review and discuss responses together. Such a participation-friendly strategy could be useful for both assessment and intervention, allowing professionals to determine parents' strengths and weaknesses based on the scoring of each item. By providing feedback informed by parents' concerns and support needs, more appropriate and better-tailored assistance could be provided through formal and informal social support.

The KPCS was first developed in Australia to assist in the support and development of parenting skills for parents of children ages 0-12 months, subsequently spreading to other countries. The KPCS-F version will now afford researchers and professionals working with French-speaking parents of young children, especially those interested in planning psycho-educational interventions to enhance parental self-efficacy, with all new opportunities.

Conflicts of interest: none.

REFERENCES

- Amin, N., Tam, W., & Shorey, S. (2018). Enhancing first-time parents' self-efficacy: A systematic review and meta-analysis of universal parent education interventions' efficacy. *International Journal of Nursing Studies*, 82, 149-162. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.03.021>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. Freeman.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle* (J. Lecomte, Trad.). De Boeck.
- Barnes, C. R., & Adamson-Macedo, E. N. (2007). Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy (PMP S-E) tool: development and validation with mothers of hospitalized preterm neonates. *Journal of Advanced Nursing*, 60(5), 550-560. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04445.x>
- Barnes, M. W. (2015). Gender differentiation in paid and unpaid work during the transition to parenthood. *Sociology Compass*, 9(5), 348-364. <https://doi.org/10.1111/soc4.12263>
- Benzies, K. M., Magill-Evans, J. E., Hayden, K. A., & Ballantyne, M. (2013). Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S10>
- Bernardi, J., Ferreira, C., Nunes, M., da Silva, C. H., Bosa, V. L., Silveira, P., & Goldani, M. Z. (2011). Impact of perinatal different intrauterine environments on child growth and development in the first six months of life-IVAPSA birth cohort: rationale, design, and methods. *BMC pregnancy and childbirth*, 12. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-25>
- Biehle, S. N., & Mickelson, K. (2011). Personal and co-parent predictors of parenting efficacy across the transition to parenthood. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 30(9), 985-1010. <https://doi.org/10.1521/jscp.2011.30.9.985>
- Bohman, B., Ghaderi, A., & Rasmussen, F. (2013). Psychometric properties of a new measure of parental self-efficacy for promoting healthy physical activity and dietary behaviors in children. *European Journal of Psychological Assessment*, 29(4), 291-298. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000159>
- Byrne, B. M. (2009). Structural equation modeling with AMOS, ESQ, and LISREL: Comparative approaches to testing for the factorial validity of a measuring instrument.

- International journal of testing*, 1(1), 55-86.
https://doi.org/10.1207/S15327574IJT0101_4
- Caron, J. (2013). Une validation de la forme abrégée de l'Échelle de provisions sociales: l'ÉPS-10 items. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 297-318. <https://doi.org/10.7202/1019198ar>
- Champagne, C., Pailhé, A., & Solaz, A. (2015). Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans? *Économie et Statistique*, 478-480, 209-242. <https://doi.org/10.3406/estat.2015.10563>
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1998). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental review*, 18(1), 47-85. <https://doi.org/10.1006/drev.1997.0448>
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal*, 24(2), 126-148. <https://doi.org/10.1002/imhj.10048>
- Coulon, N., & Cresson, G. (2007). *La petite enfance. Entre familles et crèches, entre sexe et genre*. L'Harmattan.
- Črnčec, R., Barnett, B., & Matthey, S. (2008). Development of an instrument to assess perceived self-efficacy in the parents of infants. *Research in Nursing & Health*, 31(5), 442-453. <https://doi.org/10.1002/nur.20271>
- Črnčec, R., Barnett, B., & Matthey, S. (2010). Review of scales of parenting confidence. *Journal of Nursing Measurement*, 18(3), 210-240. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.18.3.210>
- Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. In Jones, W. H. & Pearlman, D. *Advances in personal relationships* (pp. 37-67). Jai press.
- Cutrona, C. E., & Russel, D. A. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 319-366). John Wiley & Sons.
- Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child development*, 57(6), 1507-1518. <https://doi.org/10.2307/1130428>
- de Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 49(4), 387-396. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03302.x>

- De Vet, H. C., Terwee, C. B., Mokkink, L. B., & Knol, D. L. (2011). *Measurement in medicine: a practical guide*. Cambridge university press.
- Dumka, L. E., Gonzales, N. A., Wheeler, L. A., & Millsap, R. E. (2010). Parenting self-efficacy and parenting practices over time in Mexican American families. *Journal of Family Psychology, 24*(5), 522-531. <https://doi.org/10.1037/a0020833>
- Dunning, M. J., & Giallo, R. (2012). Fatigue, parenting stress, self-efficacy and satisfaction in mothers of infants and young children. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 30*(2), 145-159. <https://doi.org/10.1080/02646838.2012.693910>
- Freiberg, K., Homel, R., & Branch, S. (2014). The parent empowerment and efficacy measure (PEEM): A tool for strengthening the accountability and effectiveness of family support services. *Australian Social Work, 67*(3), 405-418. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.902980>
- Gao, L., Sun, K., & Chan, S. W. (2014). Social support and parenting self-efficacy among Chinese women in the perinatal period. *Midwifery, 30*(5), 532-538. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.06.007>
- Gibaud-Wallston, J. (1977). *Self-esteem and situational stress factors related to sense of competence in new parents*. (Unpublished doctoral dissertation). University of Rhode Island.
- Grimes, L. K. (2012). *The role of parental self-efficacy and parental knowledge in parent-infant interactions and infant behavior during the transition to parenthood*. (Doctoral dissertation, Bowling Green State University). <https://etd.ohioling.edu/>
- Hayes, A. F., & Coutts, J. J. (2020). Use omega rather than Cronbach's alpha for estimating reliability. But... *Communication Methods and Measures, 14*(1), 1-24. <https://doi.org/10.1080/19312458.2020.1718629>
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural equation modeling: a multidisciplinary journal, 6*(1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (2020). *France, Portrait social*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4797586?sommaire=4928952#documentation>
- Jones, C. H., Erjavec, M., Viktor, S., & Hutchings, J. (2016). Outcomes of a comparison study into a group-based infant parenting programme. *Journal of child and family studies, 25*(11), 3309–3321. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0489-3>
- Jones, D., Forehand, R., Cuellar, J., Kincaid, C., Parent, J., Fenton, N., & Goodrum, N. (2013). Harnessing innovative technologies to advance children's mental health: Behavioral

- parent training as an example. *Clinical Psychology Review*, 33(2), 241-252. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.11.003>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25(3), 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Junttila, N., Aromaa, M., Rautava, P., Piha, J., & Riih , H. (2015). Measuring Multidimensional Parental Self-Efficacy of Mothers and Fathers of Children Ages 1.5 and 3 Years: Multidimensional Parental Self-Efficacy. *Family Relations*, 64(5), 665-680. <https://doi.org/10.1111/fare.12161>
- Junttila, N., & Vauras, M. (2014). Latent profiles of parental self-efficacy and children's multisource-evaluated social competence. *The British Journal of Educational Psychology*, 84(3), 397-414. <https://doi.org/10.1111/bjep.12040>
- Kapp, M. (1998). Mothers' perception of confidence with self-care and infant care. *The Journal of Perinatal Education*, 7(4), 17-25. <https://doi.org/10.1624/105812498X86864>
- Khajehei, M. (2016). Parenting challenges and parents' intimate relationships. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 26, 447-451. <https://doi.org/10.1080/10911359.2015.1083509>
- Kleinman, C., & Reizer, A. (2018). Negative caregiving representations and postpartum depression: The mediating roles of parenting efficacy and relationship satisfaction. *Health care for women international*, 39(1), 79-94. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1369080>
- Kohlhoff, J., & Barnett, B. (2013). Parenting self-efficacy: Links with maternal depression, infant behaviour and adult attachment. *Early Human Development*, 89(4), 249-256. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2013.01.008>
- Kuo, C. P., Chuang, H. L., Lee, S. H., Liao, W. C., Chang, L. Y., & Lee, M. C. (2012). Parenting confidence and needs for parents of newborn in Taiwan. *Iranian journal of psychiatry*, 22(2), 177-184. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3446057/>
- Leahy Warren, P. (2005). First-time mothers: social support and confidence in infant care. *Journal of advanced nursing*, 50(5), 479-488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03425.x>
- Leahy-Warren, P., McCarthy, G., & Corcoran, P. (2012). First-time mothers: social support, maternal parental self-efficacy and postnatal depression. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4), 388-397. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03701.x>

- MacCallum, R. C., Widaman, K. F., Zhang, S., & Hong, S. (1999). Sample size in factor analysis. *Psychological methods*, 4(1), 84-99. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.4.1.84>
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, M. A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : L'ÉMMBEP. *Canadian journal of public health*, 89, 352-357. <https://doi.org/10.1007/BF03404490>
- Mihelic, M., Filus, A., & Morawaska, A. (2016). Correlates of prenatal parenting expectations in new mothers: is better self-efficacy a potential target for preventing postnatal adjustment difficulties? *Prevention Science*, 17(8), 949-959. <https://doi.org/10.1007/s1121-016-0682-z>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Dessine-moi un parent. Stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_2018-2022.pdf
- Myers, N. D., Ahn, S., & Jin, Y. (2011). Sample size and power estimates for a confirmatory factor analytic model in exercise and sport: a Monte Carlo approach. *Research quarterly for exercise and sport*, 82(3), 412-423. <https://doi.org/10.1080/02701367.2011.10599773>
- Ngai, F. W., & Chan, S. W. C. (2011). Psychosocial factors and maternal wellbeing: An exploratory path analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 48(6), 725-731. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.11.002>
- Olafsen, K., Ronning, J., Dahl, L., Ulvund, S., Handegard, B., & Kaaresen, P. (2007). Infant responsiveness and maternal confidence in the neonatal period. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48(6), 499-509. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2007.00619.x>
- Ong, S. F. Chan W. C. S., Shorey, S., Chong, Y. S., Klainin-Yobas, P., & He, H. (2014). Postnatal experiences and support needs of first-time mothers in Singapore: A descriptive qualitative study. *Midwifery*, 30(6), 772-778. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.09.004>
- Pereira, L., Bernardi, J., de Matos, S., da Silva, C. H., Goldani, M. Z., & Bosa, V. L. (2018). Cross-cultural adaptation and validation of the Karitane Parenting Confidence Scale of maternal confidence assessment for use in Brazil. *Jornal de Pediatria*, 94(2), 192-199. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.05.011>
- Poobalan, A., Aucott, L., Ross, L., Smith, W. C., Helms, P., & Williams, J. H. (2007). Effects of treating postnatal depression on mother-infant interaction and child development. *British Journal of Psychiatry*, 191, 378-386. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.032789>

- Pontoppidan, M., Andrade, S. B., Kristensen, I. H., & Mortensen, E. L. (2019). Maternal confidence after birth in at-risk and not-at-risk mothers: internal and external validity of the Danish version of the Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS). *Journal of patient-reported outcomes*, 3, 33-41. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0126-1>
- Pontoppidan, M., Klest, S. K., & Sandoy, T. M. (2016). The incredible years parents and babies program: A pilot randomized controlled trial. *PLoS ONE*, 11(12), e0167592. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167592>
- Sharma, B. (2016). A focus on reliability in developmental research through Cronbach's Alpha among medical, dental and paramedical professionals. *Asian pacific journal of health sciences*, 3(4), 271-278. <https://doi.org/10.21276/apjhs.2016.3.4.43>
- Shorey, S., Chan, S. W.-C., Chong, Y. S., He, H.-G. (2015). Predictors of maternal parental self-efficacy among primiparas in the early postnatal period. *Western journal of nursing research*, 37(12), 1604-1622. <https://doi.org/10.1177/0193945914537724>
- Shrestha, S., Adachi, K., & Shrestha, S. (2016). Translation and validation of the Karitane Parenting Confidence Scale in Nepali language. *Midwifery*, 36, 86-91. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.03.004>
- Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale, QAECEP*. Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale, Université du Québec à Montréal. <https://docplayer.fr/39411159-Le-questionnaire-d-auto-evaluation-de-la-competece-educative-parentale-q-a-e-c-e-p-bernard-terrisse-et-denis-trudelle-1988.html>
- Teti, D. M., & Gelfand, D., M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: the mediational role of maternal self-efficacy. *Child Development*, 62(5), 918-929. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1991.tb01580.x>
- Ullman, J. B. (2001). Structural equation modeling. In B. G. Tabachnick & L. S. Fidell (Eds), *Using multivariate statistics* (pp. 709-812). HarperCollins.
- Usui, Y., Haruna, M., & Shimpuku, Y. (2019). Validity and reliability of the Karitane Parenting Confidence Scale among Japanese mothers. *Nursing & health sciences*, 2(22), 205-211. <https://doi.org/10.1111/nhs.12633>
- Verhage, M. L., Oosterman, M., & Schuengel, C. (2015). The linkage between infant negative temperament and parenting self-efficacy: The role of resilience against negative performance feedback. *British Journal of Developmental Psychology*, 33(4), 506-518. <https://doi.org/10.1111/bjdp.12113>

- Wernand, J. J., Kunseler, F. C., Oosterman, M., Beekman, A. T. F., & Schuengel, C. (2014). Prenatal changes in parenting self-efficacy: Linkages with anxiety and depressive symptoms in primiparous women. *Infant Mental Health Journal*, 35(1), 42-50. <https://doi.org/10.1002/imhj.21425>
- Wittkowski, A., Garrett, C., Calam, R., & Weisberg, D. (2017). Self-report measures of parental self-efficacy: A systematic review of the current literature. *Journal of child and family studies*, 26(11), 2960-2978. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0830-5>
- Yavorsky, J. E., Dush, C. M., & Schoppe-Sullivan, S. J. (2015). The production of inequality: the gender division of labor across the transition to parenthood. *Journal of marriage and the family*, 77(3), 662–679. <https://doi.org/10.1111/jomf.12189>

Chapitre 2. Relations entre SEP et bien-être : une revue systématique

1. Introduction

Dans un monde en perpétuelle mutation, les personnes qui croient en leur efficacité personnelle (Bandura, 2003) pourraient plus facilement faire face aux changements potentiellement stressants et relever des défis sans que leur état subjectif de bien-être en soit affecté. Les recherches dans le domaine de la parentalité apportent-elles du crédit à une telle hypothèse ? A partir d'une recension systématique des recherches portant sur le lien entre le sentiment d'efficacité parentale et l'expérience subjective de bien-être, nous tenterons dans cette étude de répondre à cette question.

Il n'y a actuellement pas de consensus sur ce que serait un état subjectif de bien-être ni sur le terme le plus approprié pour l'évoquer (Henderson & Knight, 2012). D'un regard philosophique, les modèles conceptuels et le cadre théorique du bien-être peuvent être résumés en deux approches : l'approche hédonique (Kahneman et al., 1999) et l'approche eudémonique (Waterman, 1993). Cette distinction fait suite à l'idée selon laquelle le bien-être ne dépend pas exclusivement seulement du plaisir (soutenu par l'approche hédonique), mais davantage d'un mécanisme de réalisation de vertus et de potentiels personnels (Deci & Ryan, 2008 ; Ryan et al., 2008).

En s'appuyant sur ces idées philosophiques distinctes, les recherches actuelles en psychologie menées sur le bien-être poursuivent deux orientations : le bien-être subjectif et le bien-être psychologique. Le concept de bien-être subjectif s'est formé à partir de l'approche hédonique, il porte sur l'idée qu'il est exprimé par les émotions humaines et défini par la satisfaction de la

vie, avec plus d'émotions positives et moins d'émotions négatives (Diener et al., 1999). Le concept de bien-être psychologique émane de l'approche eudémonique, il n'est pas simplement une expérience émotionnelle de l'individu, mais davantage une réalisation du potentiel personnel (Laguardia & Ryan, 2000). Quelle que soit l'approche, les chercheurs se sont heurtés à la difficulté de proposer une définition opérationnelle du bien-être permettant des évaluations. Dans la mesure où nous n'adopterons pas une position théorique tranchée, dans cette revue nous utiliserons tout simplement le terme bien-être pour évoquer l'expérience subjective qui sur un continuum se situerait entre des pôles positif et négatif.

Des études ont montré qu'avoir des enfants augmenterait le bien-être, car les parents seraient plus heureux que les non-parents (Aassve et al., 2012 ; Ballas & Dorling, 2007 ; Nelson et al., 2013). Cependant, la parentalité peut aussi affecter négativement le bien-être car d'autres études ont montré que la parentalité avait un effet négatif sur la façon dont les adultes appréciaient leur vie (Deaton & Stone, 2014 ; Evenson & Simon, 2005 ; Hansen, 2012 ; Martins, 2019). Ces résultats contradictoires indiquent que la relation entre la parentalité et le bien-être est complexe ; la parentalité implique des coûts (par exemple, une privation de sommeil) et des récompenses (par exemple, un meilleur sens de la vie) (Nelson et al., 2014).

Des recherches récentes suggèrent qu'une stratégie de mesure multidimensionnelle conviendrait mieux pour évaluer le bien-être des parents (Hansen, 2012 ; Musick & Meier, 2014). De plus, Ketner et al. (2019) soulignent que les parents ne sont pas uniquement des *caregivers* de leurs enfants. Au-delà de leur rôle parental, les parents sont également actifs dans d'autres domaines de la vie, comme par exemple au sein de leur relation conjugale, de leur vie sociale et professionnelle. De ce fait, au-delà des difficultés liées à l'exercice de leur rôle parental, ils peuvent aussi avoir des projets et/ou des difficultés plus personnels (Pettersen et

al., 2016). Ces auteurs suggèrent alors d'étudier leur bien-être dans un système de vie plus large. Le bien-être des parents pourrait alors être considéré comme étant une combinaison du bien-être parental et du bien-être individuel (Gravestijn, 2015 ; Vermulst et al., 2015). Le bien-être parental étant la combinaison de l'appréciation du parent de sa relation avec son enfant, de sa perception des difficultés liées à l'exercice du rôle parental et de son sentiment de privation de liberté en lien avec son rôle parental (Ketner et al., 2019).

La notion de sentiment d'efficacité parentale (SEP) a déjà été abordée précédemment (partie 1, chapitre 2). Nous pouvons rajouter que dans leur revue de la littérature sur le lien entre le SEP et l'ajustement parental, Jones et Prinz (2005) ont conclu que le SEP doit être envisagé comme une variable transactionnelle (à la fois cause et conséquence) et qu'il est nécessaire de mener des études longitudinales et expérimentales pour mieux comprendre son rôle au regard de l'ajustement parental. Ils n'ont cependant pas étudié spécifiquement le lien entre le SEP et le bien-être parental.

Afin d'examiner le statut de variable transactionnelle du sentiment d'efficacité parentale, l'objectif de cet article est de présenter une recension systématique des études publiées jusqu'à ce jour qui examinent le lien entre le SEP et des indicateurs de bien-être, de la période prénatale aux 12 ans de l'enfant. A notre connaissance, il s'agit de la première revue systématique de la littérature sur le lien entre le SEP et le bien-être parental. L'absence de consensus clair quant à la définition et la mesure d'un état subjectif de bien-être nous amène à envisager les versants positif et négatif du bien-être à partir d'indicateurs divers relevant des domaines affectifs et cognitifs. Cette stratégie devrait éviter de limiter le spectre des recherches à examiner, car une revue de la littérature sur les échelles mesurant le bien-être auprès de femmes enceintes (Morrel et al., 2013) a révélé une approche dominante par le versant négatif.

2. Méthode

Sources et stratégies de recherche

La recherche systématique de la littérature a été réalisée en utilisant les bases de données Cairn, Dictionnaires Classiques Garnier Numérique, EbscoHost, Emerald, Erudit, Isidore, JSTORE, MUSE, Nature.com, OpenEdition, Persée, Sage, ScienceDirect, Scopus et SpringerLink. Pour réaliser la recherche systématique, nous avons utilisé la combinaison de mots-clés et d'opérateurs booléens suivants (parental self-efficacy) AND (quality of life OR well-being OR anxiety OR depression OR satisfaction OR stress OR mental health OR self-esteem). Nous avons également considéré les synonymes des mots-clés utilisés. Ces mots-clés ont été recherchés dans les titres et les résumés des articles publiés. La recherche de littérature comprend l'ensemble des études publiées jusqu'à janvier 2018 dans des revues avec comité de lecture. Dans une seconde recherche, nous avons investigué les listes de références bibliographiques incluses dans les articles sélectionnés.

Sélection des études

Pour la sélection des articles, nous nous sommes référés aux recommandations formulées par la Collaboration Cochrane pour mener une revue systématique. Un protocole a été élaboré, des objectifs ont été explicitement énoncés et les critères d'inclusion ont été définis (Higgins et al., 2011). Ils sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1

Critères utilisés pour sélectionner les articles

Critères d'inclusion :

Publication dans une revue scientifique et ayant été relue par un comité de lecture.

Publication en anglais ou en français.

Age : De la grossesse aux 12 ans de l'enfant.

Publication jusqu'à janvier 2018

Auto-évaluation des parents.

Étude quantitative.

Critères d'exclusion :

Les mesures recueillies après une intervention.

Enfants ou parents présentant un problème de santé.

Le processus utilisé pour la sélection des études est présenté dans la Figure 1. La recherche dans les bases de données a identifié 2440 articles. Après avoir éliminé les doublons (n = 1050) et les résumés n'étant pas en anglais ou en français (n = 128), 1262 titres et résumés d'articles ont été lus. L'application des critères d'inclusion et d'exclusion a conduit à l'exclusion de 1170 articles. La plupart d'entre eux concernaient des populations pédiatriques et/ou des populations d'enfants âgés de plus de 12 ans. Après avoir lu intégralement les 92 articles restants, 32 articles ont été retirés de la liste car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion et d'exclusion (cf. tableau 1). La présente revue de littérature concerne donc 60 articles.

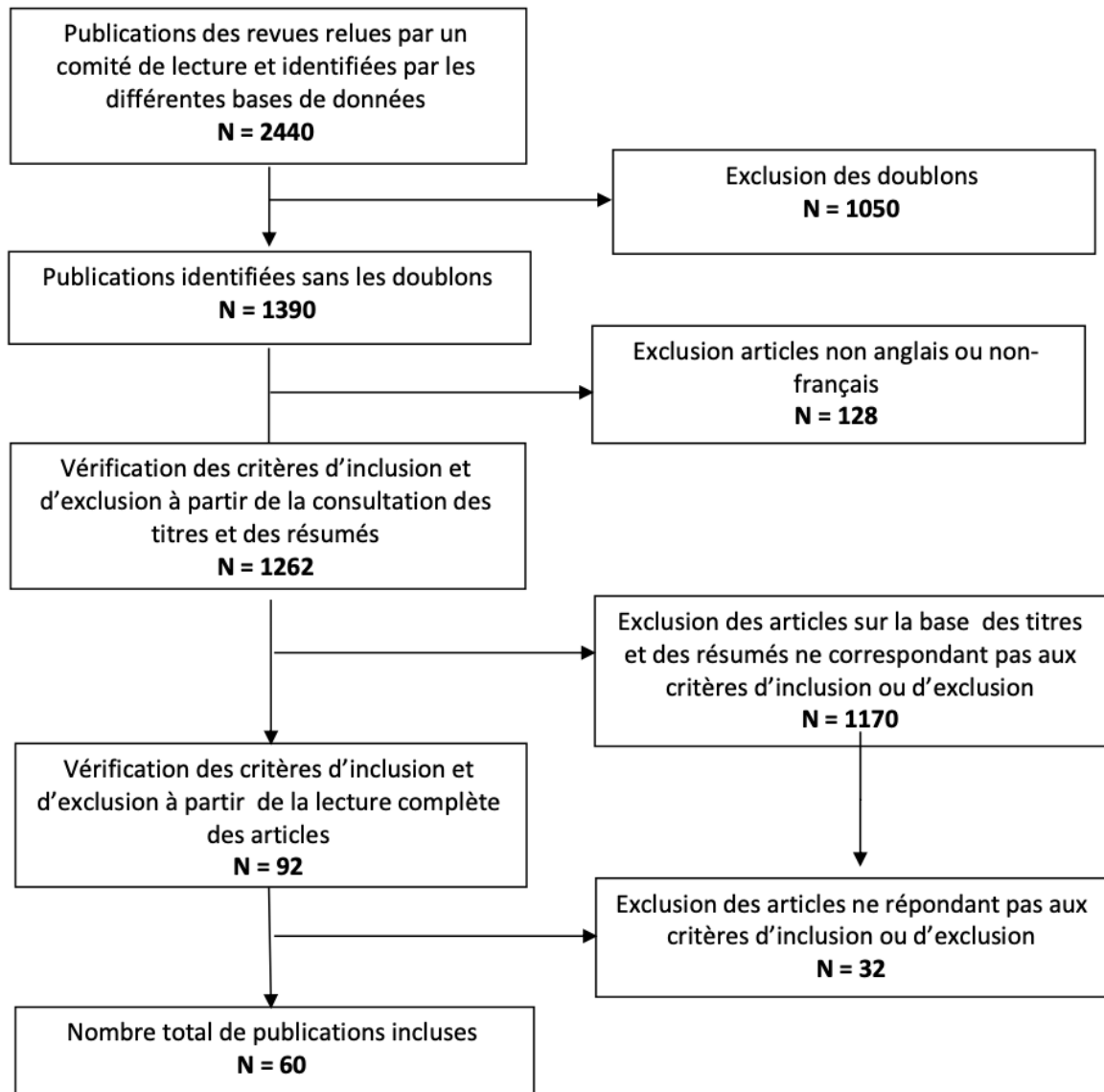


Figure 4. Sélection des études

Extraction des données et synthèse

Les données suivantes ont été extraites pour chaque article sélectionné : auteurs et année de l'étude, dimensions du bien-être étudiées, outils de mesure des dimensions du bien-être, outils de mesure du SEP, caractéristiques de l'échantillon (nombre de participants, parité, âge de l'enfant, type d'étude, pays) et résultats principaux (seuls les résultats significatifs dans les études sont présentés). Les données recueillies sont présentées dans le tableau 2.

3. Résultats

Parmi les 60 études sélectionnées, 16 ont été réalisées aux USA (2, 3, 9, 13, 21, 23, 24, 39, 44, 45, 46, 48, 53, 54, 56, 60)¹, 15 en Australie (5, 8, 12, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 28, 36, 47, 51, 58), six au Canada (7, 11, 41, 49, 50, 55) six en Chine (31, 32, 33, 34, 40, 59). Les autres études ont été menées dans divers pays : en Allemagne (10, 37, 57), au Chili (14), en Corée (6), en Finlande (25, 29), en Géorgie (42), en Irlande (35), en Iran (1), en Israël (27), au Japon (26), en Jordanie (38), aux Pays-Bas (30), au Royaume-Uni (4), en Russie (52), en Suisse (43). Parmi les 60 études, 24 sont longitudinales (1, 3, 7, 9, 13, 16, 18, 19, 21, 22, 23, 25, 29, 30, 37, 38, 42, 43, 44, 45, 48, 55, 57, 60) et deux sont interventionnelles (4, 26). Pour ces dernières, nous avons considéré les mesures réalisées avant l'intervention.

La taille des échantillons varie de 49 parents (26) à 4879 parents (16). Trente-quatre études impliquent uniquement les mères (1, 2, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 14, 16, 19, 21, 22, 24, 26, 27, 28, 30, 32, 35, 36, 38, 40, 41, 42, 43, 44, 47, 52, 53, 54, 56, 57, 58, 60), et seulement huit études impliquent uniquement les pères (10, 17, 18, 34, 46, 50, 51, 59). Les résultats concernent des femmes ou des hommes parents pour la première fois pour 21 études (2, 3, 10, 13, 22, 28, 30, 35, 37, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 49, 52, 53, 55, 57, 58). Sur la période considérée (de la grossesse aux 12 ans de l'enfant), 30 sont consacrées à des enfants âgés d'un an au plus (1, 2, 3, 6, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 17, 19, 22, 23, 27, 30, 35, 37, 38, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 48, 52, 57, 58, 60) avec 17 études longitudinales (1, 3, 9, 13, 19, 22, 23, 30, 37, 38, 42, 43, 44, 45, 48, 57, 60). En outre, d'autres études longitudinales incluent des mesures sur la période de la grossesse à un an (1, 3, 9, 22, 30, 42, 43, 45, 48, 57, 60). A l'exception de 7 études, les études longitudinales comportent donc des données obtenues avec des parents d'enfants d'un an au plus.

¹ Pour faciliter la lecture, les numéros indiqués entre parenthèses correspondent aux études présentées dans le tableau 2.

Tableau 2
Présentation synthétique des 60 recherches retenues

Étude	Dimension du bien-être	Caractéristiques de l'échantillon ¹	Résultats ²
[1] Abdollahi, Zarghami, Azhar, Sazlina, & Lye (2014)	Dépression	1449 mères, Iran 32 semaines de grossesse, 2, 8 et 12 semaines post-partum Longitudinale	SEP prédit la dépression (OR = 0.7, IC = 0.62–0.78, p<.001).
[2] Barrett, Thompson, & Bentley (2016)	Dépression Estime de soi Satisfaction parentale	160 mères, USA Premier enfant 9 mois	SEP corrélé à l'estime de soi (r=.41***) et à la satisfaction parentale (r=.46***).
[3] Biehle & Mickelson (2011)	Anxiété Dépression	104 couples, USA Premier enfant 3 ^{ème} trimestre de grossesse, 1 et 4 mois Longitudinale	Mères : SEP corrélé à l'anxiété à 4 mois (r = -.34**) et à la dépression à 1 mois (r = -.36**). L'anxiété périnatale prédit le SEP à 4 mois ($\beta = -.30^*$). Pères : SEP corrélé à l'anxiété au 3 ^{ème} trimestre, à 1 et 4 mois (respectivement r = -.39*** ; -.35* et -.45***). Dépression périnatale prédit le SEP à 4 mois ($\beta = -.32^*$).
[4] Bloomfield & Kendall (2012)	Stress	52 mères / 6 pères, Royaume-Uni 2 - 12 ans	SEP corrélé au stress parental (r = .774***).
[5] Chau & Giallo (2015)	Fatigue	1003 mères / 140 pères, Australie 0 - 4 ans	SEP corrélé à la fatigue pour les mères et les pères (respectivement r = -.40** et -.44**). La fatigue prédit le SEP ($\beta = -.41^***$).
[6] Choi, Kim, Ryu, Chang, & Park (2012)	Dépression	69 mères vietnamiennes / 72 mères coréennes, Corée 3 mois	SEP corrélé à la dépression pour les mères coréennes (r = -.349**).
[7] Cost et al. (2016)	Dépression	177 mères, Canada 3, 6 et 18 mois Longitudinale	SEP corrélé à la dépression à 3, 6 et 18 mois (respectivement, r = -.442*, -.575*, -.470*). La dépression mesurée à 3 mois prédit l'évolution du SEP de 3 à 18 mois ($\beta = 0.517^***$).

[8] Črnčec, Barnett, & Matthey (2008)	Dépression Stress	187 mères, Australie 0 – 12 mois	SEP corrélé à la dépression ($r = -.56^{**}$) et au stress ($r = -.63^{**}$).
[9] Cutrona & Troutman (1986)	Dépression	55 mères, USA 3 ^{ème} trimestre de grossesse et 3 mois Longitudinale	A 3 mois, SEP corrélé à la dépression ($r = -.46^{***}$) et prédit la dépression ($\beta = -.274^{**}$).
[10] Dähne, Jungmann, & Sierau (2015)	Anxiété Dépression Satisfaction conjugale Stress	104 pères, Allemagne Premier enfant 6 mois	SEP corrélé à la dépression ($r = .24^*$) à l'anxiété ($r = .17^{\dagger}$) et à la satisfaction conjugale ($r = .27^{**}$).
[11] Davey, Tough, Adair, & Benzies (2008)	Dépression	1403 mères, Canada 8 semaines	SEP prédit la dépression (OR = 1.65, IC = 1.06–2.55).
[12] Dunning & Giallo (2012)	Satisfaction parentale	1022 mères, Australie 0 - 6 ans	SEP prédit la satisfaction parentale ($\beta = .26^{***}$) Le stress prédit le SEP ($\beta = .48^{***}$). Le stress médiate la relation entre la fatigue et le SEP ($X^2(1 ; 1022) = 38.23^{***}$).
[13] Elek, Hudson, & Bouffard (2003)	Satisfaction parentale	32 couples, USA Premier enfant 4 mois et 12 mois Longitudinale	SEP corrélé à la satisfaction parentale à 4 et 12 mois pour les mères (respectivement $r = .431^*$ et $.483^{***}$) et pour les pères (respectivement $r = .510^{***}$ et $.436^{***}$).
[14] Farkas & Valdés (2010)	Stress	121 mères, Chili 4 - 9 mois	SEP corrélé au stress parental ($r = -.517^{**}$).
[15] Freiberg, Homel, & Branch (2014)	Bien-être	192 parents, Australie 5 - 12 ans	SEP corrélé au bien-être ($r = .59^{***}$).
[16] Giallo, Cooklin, & Nicholson (2014)	Dépression	4879 mères, Australie 0 - 7 ans Longitudinale, mesures à 3-12 mois, 2-3 ans, 4-5 ans et 6-7 ans	SEP prédit la dépression (OR = 0.87 ^{**} ; IC = 0.78-0.96).
[17] Giallo, D'Esposito, et al. (2013)	Stress	3219 pères, Australie 0 - 12 mois	SEP prédit le stress parental (OR = 1.03 ^{**} ; IC = 1.01 - 1.06).

[18] Giallo, D'Esposito, Cooklin, Christensen, & Nicholson (2014)	Stress	2470 pères, Australie 0 - 7 ans Longitudinale, mesures à 1- 2 ans, 2-3 ans, 4-5 ans et 6-7 ans	SEP prédit le stress (OR = 1.04* ; IC = 1.00-1.07).
[19] Giallo, Seymour, Dunning, Cooklin, Loutzenhiser, & McAuslan (2015)	Fatigue	72 mères, Australie 4, 6 et 7 mois Longitudinale	SEP corrélé aux niveaux de fatigue à 4, 6 et 7 mois de l'enfant (respectivement r = .50*** ; .32** et .62***).
[20] Giallo, Treyvaud, Cooklin, & Wade (2013)	Anxiété Dépression Fatigue Satisfaction conjugale Stress	851 mères / 131 pères, Australie 0 – 4 ans	SEP corrélé à l'anxiété (r = -.33***), à la dépression (r = -.17***), à la fatigue (r = -.40***), à la satisfaction conjugale (r = .22***) et au stress (r = -.54***). SEP est prédit par le stress ($\beta = -.22***$), l'anxiété ($\beta = -.09**$) et la dépression ($\beta = -.25***$).
[21] Gross, Conrad, Fogg, & Wothke (1994)	Dépression	126 mères d'enfants âgés de 1 an (mesures à 12, 18 et 24 mois) 126 mères d'enfants âgés de 2 ans (mesures à 24, 30 et 36 mois), USA Longitudinale	Mères d'enfants âgés de 1 an : SEP corrélé à la dépression à 12, 18 et 24 mois (respectivement r = -.36***, -.43*** et -.33***). Mères d'enfants âgés de 2 ans : SEP corrélé à la dépression à 30 mois et à 36 mois (respectivement r = -.23** et -.28***). Aux trois temps de mesure, le SEP prédit la dépression ($\beta = -.20*$; $\beta = -.19*$ et $\beta = -.19*$) pour les deux cohortes confondues.
[22] Haslam, Pakenham, & Smith (2006)	Dépression	247 mères, Australie 3 ^{ème} trimestre de grossesse et 4 semaines Premier enfant Longitudinale	A 4 semaines, SEP corrélé à la dépression (r = -.34**) et SEP prédit la dépression ($\beta = -.287**$).
[23] Hudson, Elek, & Ofe Fleck (2001)	Satisfaction parentale	44 couples, USA 4, 8, 12 et 16 semaines Longitudinale	Mères : à 8, 12 et 16 semaines, SEP corrélé à la satisfaction parentale (respectivement r = .411**, .448**, et .502**). Pères : à 12 et 16 semaines, SEP corrélé à satisfaction parentale (respectivement r = .460** et .546**).
[24] Jackson (2000)	Stress	188 mères, USA 3 à 4 ans	SEP corrélé au stress parental (r = .32***). SEP prédit le stress parental ($\beta = -.11 \dagger$).

[25] Junttila, Aromaa, Rautava, Piha, & Riih� (2015)	Bien-�tre psychosocial (d�pression, phobie sociale, satisfaction conjugale, solitude)	910 m�res / 763 p�res, Finlande 20 semaines de grossesse, 1.5 ans et 3 ans Longitudinale	M�res : SEP corr�l� � la solitude (r varie entre $-.237^{**}$ et $-.409^{**}$), � la satisfaction conjugale (r varie entre $-.230^{**}$ et $-.326^{**}$), � la phobie sociale (r varie entre $-.224^{**}$ et $-.374^{**}$) et � la d�pression (r varie entre $-.250^{**}$ et $-.368^{**}$). P�res : SEP corr�l� � la (r varie entre $-.259^{**}$ et $-.403^{**}$), � la satisfaction maritale (r varie entre $-.173^{**}$ et $-.286^{**}$), � la phobie sociale (r varie entre $-.165^{**}$ et $-.336^{**}$) et � la d�pression (r varie entre $-.184^{**}$ et $-.325^{**}$). Le bien-�tre psychosocial mesur� pendant la grossesse et au un an et demi de l'enfant pr�dit le SEP 18 mois plus tard pour les m�res ($r = -.585$ et $-.501$) et pour les p�res ($r = -.555$ et $-.536$). SEP corr�l� au stress parental ($r = -.647^{***}$).
[26] Kendall, Bloomfield, Appleton, & Kitaoka (2013)	Stress	49 m�res, Japon De 2 � 12 ans	SEP corr�l� � la d�pression ($r = -.54^{***}$) et � la satisfaction conjugale ($r = .37^{***}$). SEP pr�dit la d�pression ($\beta = -.41^{***}$).
[27] Kleinman & Reizer (2018)	D�pression Satisfaction conjugale	150 m�res, Isra�l De 1 � 6 mois	SEP corr�l� � la s�v�rit� des sympt�mes d�pressifs ($r = -.452^{**}$), � la d�pression majeure ($r = -.257^*$) et � la s�v�rit� des sympt�mes d'anxi�t� ($r = -.404^{**}$). La s�v�rit� des sympt�mes d�pressifs pr�dit le SEP ($\beta = .334^*$).
[28] Kohlhoff & Barnett (2013)	Anxi�t� D�pression	83 m�res, Australie De 0 � 12 ans Premier enfant	M�res : � 20 semaines de grossesse et � 18 mois SEP corr�l� � l'anxi�t� (respectivement $r = .26$ et $.43$), � la d�pression (respectivement $r = .23$ et $.40$). P�res : � 20 semaines de grossesse et � 18 mois SEP corr�l� � l'anxi�t� (respectivement $r = .28$ et $.34$), � la d�pression (respectivement $r = .18$ et $.31$). Pas d'information sur les seuils de significativit�.
[29] Korja et al. (2015)	Anxi�t� D�pression	101 m�res / 99 p�res, Finlande 20�me semaine de grossesse et 18 mois Longitudinale	A 32 semaines de grossesse, 3 mois et 1 an, SEP corr�l� � la d�pression (respectivement $r = -.26^{***}$, $-.46^{***}$ et $-.41^{***}$), � l'anxi�t� �tat (respectivement $r = -.50^{***}$, $-.54^{***}$ et $-.50^{***}$) et � l'anxi�t� trait (respectivement $r = -.48^{***}$, $-.53^{***}$ et $-.53^{***}$).
[30] Kunseler, Willemen, Oosterman, & Schuengel (2014)	Anxi�t� D�pression	822 m�res, Pays-Bas 32 semaines de grossesse, 3 mois et 1 an Premier enfant	

Longitudinale

			SEP prénatal élevé prédit une diminution de la dépression entre 32 semaines de grossesse et 3 mois ($\beta = -.07^{***}$), idem pour l'anxiété état ($\beta = -.15^{***}$) et pour l'anxiété trait ($\beta = -.12^{**}$). La dépression, l'anxiété état et l'anxiété trait pendant la grossesse prédisent le SEP entre 32 semaines de grossesse et 3 mois (respectivement $\beta = -.16^{**}$, $-.07^{**}$ et $-.15^{***}$).
[31] Kwan, Kwok, & Ling (2015)	Satisfaction conjugale Stress	2029 pères / 1430 mères, Chine De 2 à 6 ans	Mères : SEP corrélé à la satisfaction conjugale ($r = .34^{***}$) et au stress parental ($r = -.36^{***}$). SEP prédit la satisfaction conjugale ($\beta = 3.06^{***}$). Pères : SEP corrélé à la satisfaction conjugale ($r = .37^{***}$) et au stress parental ($r = -.37^{***}$). SEP prédit la satisfaction conjugale ($\beta = 2.87^{***}$). L'interaction stress x SEP est significative ($\beta = .48^*$) et représente 1.2% de la variance de la satisfaction conjugale.
[32] Kwok, Cheng, Chow, & Ling (2015)	Satisfaction conjugale Stress	1140 mères, Chine De 2 à 6 ans	SEP corrélé à la satisfaction conjugale ($r = .34^{***}$) et au stress parental ($r = -.36^{***}$).
[33] Kwok & Wong (2000)	Stress Santé mentale	526 parents, Chine De 2 à 12 ans	SEP corrélé au stress parental ($r = .48^+$). SEP prédit santé mentale ($\beta = .268^{***}$), l'interaction SEP x stress prédit santé mentale ($\beta = .017^{***}$).
[34] Kwok, Ling, Leung, & Li (2013)	Satisfaction conjugale	2029 pères, Chine De 0 à 6 ans	SEP corrélé à la satisfaction conjugale ($r = .35^{***}$).
[35] Leahy-Warren, McCarthy, & Corcoran (2012)	Dépression	410 mères, Irlande 6 mois Premier enfant	SEP est associé à la dépression ($X^2 = 18.26^{***}$).
[36] Matthey (2011)	Dépression	630 mères, Australie De 0 à 5 ans	SEP corrélé à la dépression ($r = .64^{**}$).
[37] Meijer & Van den Winttenboer (2007)	Satisfaction conjugale	107 couples, Allemagne 2 semaines, 7 semaines, 1 an Premier enfant Longitudinale	SEP mères prédit la satisfaction conjugale des pères ($\beta = -.31^*$).

[38] Mohammad, Gamble & Creedy (2011)	Dépression	353 mères, Jordanie 6-8 semaines et 6 mois Longitudinale	SEP prénatal prédit la dépression prénatale ($\beta = -.266^{***}$). SEP à 6-8 semaines est associé à la dépression à 6-8 semaines ($X^2 = 83.308^{***}$) et SEP mesuré à 6 mois est associé à la dépression à 6 mois ($X^2 = 82.320^{***}$).
[39] Moran, Polanin, Evenson, Troutman, & Franklin (2016)	Dépression Inquiétude	1376 parents, USA 0-2 mois, 3-5 mois, 6-9 mois, 10-12 mois, 13-18 mois et 19-24 mois	SEP corrélé à la dépression pour les parents d'enfants âgés de 3 à 24 mois (r compris entre $-.29^{**}$ et $-.43^{**}$) et à l'inquiétude parentale pour les parents d'enfants âgés de 10 à 24 mois (r compris entre $-.20^*$ et $-.22^{**}$).
[40] Ngai & Chan (2011)	Dépression Stress	181 mères, Chine Premier enfant 6 semaines	SEP corrélé au stress parental ($r = -.24^{**}$) et à la dépression ($r = -.67^{**}$).
[41] Ponomartchouk & Bouchard (2015)	Santé mentale	176 mères, Canada Premier enfant 6 mois	SEP corrélé à la santé mentale ($r = -.45^{**}$). SEP prédit la santé mentale ($\beta = -.36^{**}$).
[42] Porter & Hsu (2003)	Anxiété Dépression Détresse parentale Satisfaction conjugale	50 mères, Georgie Premier enfant 3 ^{ème} trimestre de grossesse, 1 et 3 mois Longitudinale	3 ^{ème} trimestre de grossesse : SEP corrélé à la dépression ($r = -.27^*$), à l'anxiété ($r = -.54^{**}$), à une satisfaction conjugale négative ($r = -.33^{**}$) et positive ($r = .24 \dagger$). 1 mois : SEP corrélé à la dépression ($r = -.26 \dagger$), à l'anxiété ($r = -.42^{**}$) et à la satisfaction conjugale positive ($r = .31^*$).
[43] Razurel, Kaiser, Antonietti, Epiney, & Sellenet (2016)	Stress	235 mères, Suisse Premier enfant 37 semaines de grossesse, 2 jours et 6 semaines Longitudinale	SEP observé à 6 semaines corrélé au stress à 37 semaines de grossesse ($r = -.297^{**}$) à 2 jours ($r = -.269^{**}$) au à 6 semaines ($r = -.515^{**}$). Le stress prédit le SEP ($\beta = .38^*$).
[44] Reece (1992)	Stress	105 mères, USA Premier enfant 3 mois – 12 mois Longitudinal	SEP mesuré à 3 mois est corrélé avec le stress mesuré à 12 mois ($r = -.28^*$).

[45] Reece & Harkless (1998)	Satisfaction conjugale Satisfaction de la vie Stress	32 couples, USA 3 ^{ème} trimestre et 4 mois Longitudinale	Mères : SEP corrélé au stress en période prénatale et à 4 mois (r = -.47** et -.37*). SEP corrélé à la satisfaction conjugale à 4 mois (r = -.35*). Pères : SEP corrélé à la satisfaction de la vie à 4 mois (r = -.47**).
[46] Rochlen, McKelley, Suizzo, & Scaringi (2008)	Bien-être Satisfaction de la vie	213 pères, USA De 0 à 5 ans	SEP corrélé au bien-être (r = .29**) et à la satisfaction de la vie (r = .27**). SEP prédit le bien-être ($\beta = .17^*$) et la satisfaction de la vie ($\beta = .14^*$).
[47] Sanders & Woolley (2004)	Dépression Stress	124 mères, Australie De 2 à 8 ans	SEP corrélé à la dépression (r = -.37**) et au stress (r = -.32**).
[48] Schoppe-Sullivan, Settle, Lee, & Kamp Dush (2016)	Stress Satisfaction parentale	182 couples, USA Premier enfant 3 ^{ème} trimestre de grossesse, 3 mois et 9 mois Longitudinal	SEP mesuré à 3 mois est corrélé au stress parental et à la satisfaction parentale mesurés à 9 mois pour les mères (respectivement r = -.32***, .30***) et pour les pères (respectivement r = -.47*** et -.34***). Mères : SEP modère l'effet du soutien du conjoint sur le stress parental ($\beta = .27^*$). Pères : SEP modère l'effet du soutien du conjoint sur la satisfaction parentale ($\beta = .22^*$).
[49] Sevigny & Lotzenhiser (2010)	Dépression Satisfaction conjugale Stress	62 couples, Canada Premier enfant De 18 à 36 mois	Mères : SEP corrélé à la satisfaction conjugale (r = .48***) au stress (r = -.36**) et à la dépression (r = -.30*). Pères : SEP corrélé à la satisfaction conjugale (r = .38**) au stress (r = -.44***) et à la dépression (r = -.33**). Le stress prédit le SEP uniquement pour les pères ($\beta = -.36^{**}$).
[50] Sevigny, Lotzenhiser, & McAuslan (2016)	Dépression Stress	247 pères, Canada De 2 à 6 ans	SEP corrélé à la dépression (r = -.39***) et au stress (r = -.50***).
[51] Seymour, Dunning, Cooklin, & Giallo (2014)	Dépression Anxiété Stress Fatigue	133 pères, Australie De 0 à 6 ans	SEP corrélé à la dépression (r = -.58**), à l'anxiété (r = -.36**) au stress (r = -.57**) et à la fatigue (r = -.44**). SEP prédit la dépression ($\beta = -.37^{**}$) et le stress ($\beta = -.24^{**}$).

[52] Shorey, Chan, Chong, & He (2015)	Dépression	122 mères, Russie Premier enfant De 1 à 3 jours	SEP corrélé à la dépression ($r = -.24^*$).
[53] Silver, Heneghan, Bauman, & Stein (2006)	Dépression	279 mères, USA Premier enfant De 6 mois à 3 ans	SEP prédit la dépression (OR = 3.60*** ; IC=1.95 ; 7.01).
[54] Teti & Gelfand (1991)	Dépression	86 mères, USA De 3 à 13 mois	SEP corrélé aux symptômes dépressifs ($r = -.57^{***}$).
[55] Tremblay & Pierce (2011)	Satisfaction conjugale	183 couples, Canada Premier enfant 2, 5 et 18 mois Longitudinale	Chez les pères, SEP corrélé à la satisfaction conjugale à 2 mois ($r = .32^{***}$), à 5 mois ($r = .25^{***}$) et à 18 mois ($r = .32^{***}$).
[56] Van Rijen, Gasanova, Boonstra, & Huijding (2013)	Anxiété Dépression	68 mères 19 à 25 mois USA	SEP corrélé à l'anxiété ($r = -.431^*$) et à la dépression ($r = -.454$).
[57] Verhage, Oosterman, & Schuengel (2013)	Dépression	626 mères, Allemagne Premier enfant 32 semaines de grossesse, 3 mois et 12 mois Longitudinale	SEP prénatal corrélé à la dépression à 32 semaines de grossesse, à 3 mois et à 12 mois (respectivement $r = -.29^{**}$, $-.23^{**}$ et $-.25^{**}$). SEP à 3 mois corrélé à la dépression à 32 semaines de grossesse, à 3 mois et à 12 mois (respectivement, $r = -.21^*$, $-.48^{**}$ et $-.34^{**}$). SEP à 12 mois corrélé à la dépression à 32 semaines de grossesse, à 3 mois et à 12 mois (respectivement $r = -.22^{**}$, $-.39^{**}$ et $-.43^{**}$).
[58] Wade, Giallo, & Cooklin (2012)	Fatigue Dépression	261 mères, Australie Premier enfant 0 à 1 an	SEP prédit la dépression et la fatigue ($F_{15, 673.98} = 8.226^{***}$).

[59] Wong, Lam, & Stress
Kwok (2003) Santé mentale

131 pères, Chine
De 2 à 12 ans

SEP prédit la santé mentale ($\beta = -.29^{***}$).
L'interaction SEP x stress prédit la santé mentale ($\beta = -1.23^{***}$).

[60] Zayas, Jankowski, Dépression
& McKee (2005)

79 mères, USA
3^{ème} trimestre et 3 mois
Longitudinale

Au troisième trimestre, le SEP est corrélé à la dépression
($r = -.26^{***}$). A 3 mois, la dépression prédit le SEP ($\beta = -.24^*$)

Au total, 25 outils de mesures de SEP ont été répertoriés. Les deux outils les plus employés sont la *Parenting Sense of Competence Scale* et la *Parental Expectation Survey* (PSOC, Reece, 1992). La première a été utilisée dans la version initiale de Gibaud-Walston (1978) pour sept études et dans la version de Johnston et Mash (1989) pour 11 études. La seconde a été appliquée dans huit études. L'échelle *Self-Efficacy for Parenting Tasks Index – Toddler Scale* (SEPTI-TS, Coleman & Karraker, 2003) a été exploitée dans quatre études. Les chercheurs ont la plupart du temps utilisé les outils disponibles sans considérer les âges des enfants des échantillons utilisés pour la construction des échelles. Les deux versions de la PSOC ont par exemple été utilisées pour des âges inférieurs.

Deux études ont appréhendé le bien-être général à partir d'échelles spécifiques. Une étude (46) a utilisé le *Well-Being Questionnaire* (W-BQ12, Mitchell & Bradley, 2001) et une autre étude (15) a utilisé le *Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale* (WEMWBS). Treize études ont considéré le versant positif et le versant négatif du bien-être à partir d'au moins un critère pour chacun des versants. Seul le versant positif a été pris en compte pour huit études, dont une à partir d'au moins deux critères. Trente-neuf études n'ont considéré que le versant négatif, dont sept à partir d'au moins deux critères.

Pour le versant positif, cinq critères sont représentés dans notre échantillon à travers 21 études : la satisfaction conjugale (12 études : 10, 20, 25, 27, 31, 32, 34, 37, 42, 45, 49, 55), la satisfaction parentale (cinq études : 2, 12, 13, 23, 48), la santé mentale (deux études : 33, 59), la satisfaction de vie (deux études : 45, 46) et l'estime de soi (une étude : 2).

Pour le versant négatif, huit critères sont représentés : la dépression (35 études : 1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 17, 20, 21, 22, 25, 27, 28, 29, 30, 35, 36, 38, 39, 40, 42, 47, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 56, 57, 58, 60), le stress (21 études : 4, 8, 10, 14, 16, 18, 20, 24, 26, 31, 32, 33, 40, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 59), l'anxiété (neuf études : 3, 10, 20, 28, 29, 30, 42, 51, 56), la fatigue (cinq études : 5, 19, 20, 51, 58), la santé mentale (une étude : 41), la solitude (une étude : 25) et l'inquiétude (une étude : 39). Nous constatons que le versant négatif a davantage été pris en compte que le versant positif dans les études avec un intérêt plus marqué pour les mesures de la dépression, notamment la dépression du post-partum à partir de l'*Edinburgh Postpartum Depression Scale* (EPDS ; Cox et al., 1987) et du stress pour lequel les mesures spécifiques au domaine parental dominent.

Les analyses statistiques réalisées dans le cadre des études intégrées dans cette revue de littérature sont variées (corrélations, régressions, Khi2). La plupart des études présentent des analyses corrélationnelles entre le SEP et un ou plusieurs critères du bien-être parental (2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 13, 14, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 36, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 54, 55, 56, 57, 60). D'autres sont allées au-delà en procédant à des analyses de régression. Vingt-six études ont ainsi testé le SEP en tant que prédicteur d'un critère de bien-être (1, 9, 11, 12, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 24, 27, 30, 31, 32, 33, 37, 38, 41, 42, 46, 48, 51, 53, 58, 59), alors que 12 études ont testé une mesure de bien-être en tant que prédicteur du SEP (3, 5, 6, 20, 25, 28, 30, 42, 43, 49, 52, 60).

Les liens observés entre le SEP et les différents indicateurs de bien-être sont représentés dans le tableau 3.

Tableau 3
Synthèse des résultats.

Critères de bien-être <i>Nombre d'études</i>	Tests statistiques	Nature des tests														
		Corrélations			SEP prédicteur ^a du BE						BE prédicteur du SEP					
		M ^c	P	MP	Mesures concomitantes ^b			Mesures différées			Mesures concomitantes			Mesures différées		
M	P				MP	M	P	MP	M	P	MP	M	P	MP		
<i>Versant négatif</i>																
Dépression	73 ^d	44	7	3	11	1	-	1	-	-	1	0	1	3	1	-
35	(86)	(49)	(10)	(3)	(11)	(1)		(1)			(4)	(1)	(1)	(4)	(1)	
Stress	33	18	5	2	1	3	-	1	-	-	0	1	1	1	-	-
21	(41)	(18)	(11)	(3)	(1)	(3)		(1)			(1)	(1)	(1)	(1)		
Anxiété	27	13	7	1	-	0	-	2	-	-	0	-	1	3	0	-
9	(35)	(17)	(7)	(1)		(1)		(2)			(2)		(1)	(3)	(1)	
Fatigue	9	4	2	1	1	0	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
5	(12)	(4)	(2)	(1)	(2)	(1)							(2)			
Santé mentale	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	0	-	-	0	-	-
2	(4)				(1)						(1)			(2)		
Phobie sociale	2	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1	(2)	(1)	(1)													
Inquiétude	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1	(1)			(1)												
<i>Versant positif</i>																
Satisfaction conjugale	21	9	8	1	1	2	-	-	-	-	-	-	0	-	-	-
12	(32)	(13)	(10)	(1)	(4)	(3)							(1)			
Satisfaction parentale	13	7	5	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5	(16)	(8)	(7)		(1)											
Satisfaction de la vie	3	0	2	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2	(6)	(2)	(3)			(1)										
Estime de soi	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

<i>1</i>	<i>(1)</i>	<i>(1)</i>															
Santé mentale	2	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<i>2</i>	<i>(2)</i>					<i>(1)</i>	<i>(1)</i>										
Bien-être	3	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<i>2</i>	<i>(3)</i>		<i>(1)</i>	<i>(1)</i>		<i>(1)</i>											

Note. Les tirets indiquent que les tests n'ont pas été réalisés.

^a Les relations de prédiction entre le SEP et le BE correspondent à des analyses de régression où le SEP peut être la variable explicative ou la variable à expliquer.

^b Nous distinguons les mesures concomitantes (qui sont réalisées à un même moment) des mesures différées (réalisées à des moments différents).

^c M : données recueillies uniquement pour les mères, P : données recueillies uniquement pour les pères, MP : données recueillies pour l'ensemble des mères et des pères, sans distinction de sexe parental.

^d Nombre de tests significatifs (*Nombre de tests réalisés*).

4. Discussion

Cette revue avait pour objectif de considérer les liens entre le SEP et le bien-être des parents sur la période allant de la grossesse jusqu'aux 12 ans de l'enfant. A notre connaissance, il s'agit de la première revue systématique de la littérature sur le lien entre le SEP et le bien-être parental. Étant donné l'absence de consensus clair quant à la définition et à la mesure du bien-être, nous avons considéré les versants positifs et négatifs du bien-être à partir d'indicateurs divers relevant des domaines affectifs et cognitifs. Au total, nous avons recensé 60 études portant sur le lien entre le SEP et le bien-être.

Une grande variabilité des mesures employées pour étudier le SEP et le bien-être a été observée dans cette recension. En effet, les mesures du SEP utilisées dans ces études sont variables, elles témoignent de plusieurs tentatives de conceptualisation et d'opérationnalisation mais le plus souvent fondées sur les propositions de Bandura (Črnčec et al., 2010 ; Jones & Prinz, 2005). Les principales variations concernent la traduction de la théorie à la mesure (mesures générales, spécifiques à un domaine parental ou spécifiques à des tâches parentales). Concernant le bien-être parental, nous avons observé que le passage de la théorie à l'opérationnalisation de ce concept n'a pas encore permis d'aboutir à un outil de mesure consensuel. En effet, seulement deux études ont utilisé une mesure du bien-être général. La plupart des études traitent davantage le versant négatif du bien-être parental (dépression, anxiété, stress, fatigue, santé mentale, phobie sociale et sentiments d'inquiétude) plutôt que le versant positif (satisfaction conjugale ou parentale, satisfaction de vie, estime de soi). Le même constat a été fait par Morrell et al. (2013) dans leur revue sur le bien-être de la femme enceinte.

Les études recensées confirment l'existence d'un lien de corrélation entre SEP et bien-être. Les études qui ont testé le SEP en tant que prédicteur du bien-être sont plus nombreuses

que celles qui ont testé le bien-être en tant que prédicteur du SEP. Cependant, les données disponibles sont insuffisantes pour comprendre la dynamique transactionnelle entre les deux variables. Selon l'approche socio-cognitive de Bandura (2003), le SEP doit en effet, être envisagé comme une variable dynamique impliquée dans des processus transactionnels à la fois en tant qu'antécédent et conséquence du bien-être parental. Jones & Prinz (2005) supposaient également que plusieurs rôles puissent se produire simultanément (ce qui tend à suggérer qu'une relation transactionnelle pourrait être la plus fructueuse à poursuivre). Une autre étude examinant la directionnalité de la relation entre le SEP et la santé mentale des parents a observé une association bidirectionnelle, dans laquelle le SEP affecte et est lui-même affecté par les différents domaines de santé mentale (Kunseler et al., 2014).

En tant qu'antécédent du bien-être, le SEP serait impliqué dans les processus d'ajustements aux situations nouvelles et/ou potentiellement stressantes. Ainsi, les parents ayant un faible SEP en lien avec la prise en charge de leur enfant seraient plus susceptibles de présenter une augmentation d'affects négatifs et une plus grande réactivité physiologique dans le traitement des facteurs de stress (Bandura et al., 1982). Plus précisément, les parents ayant un SEP élevé se montreraient plus confiants dans les tâches parentales et feraient plus d'attributions internes en cas de réussite et expérimenteraient donc plus d'affects positifs. Inversement, les parents se sentant peu efficaces et devant faire face à des situations stressantes auraient davantage tendance à baisser les bras, à faire des attributions internes de leurs échecs suscitant des affects négatifs (Bandura, 1982 ; 1997 ; Cutrona & Troutman, 1986). En outre, les expériences répétées de réussite des parents avec leur enfant pourraient annuler les inquiétudes préexistantes et les pensées négatives au sujet de la parentalité qui pourraient exister préalablement, entraînant ainsi des diminutions de symptômes d'humeur négative (Porter & Hsu, 2003).

En tant que conséquence du bien-être, le SEP est influencé par les états émotionnels qui agissent comme des filtres par lesquels les événements sont perçus, organisés cognitivement et

interprétés en affectant ainsi les jugements que font les parents quant à la difficulté de la tâche et à leur efficacité (Bower, 1983 ; Eich, 1995 ; Gross et al., 1994). De cette façon, les pensées négatives des parents concernant leurs sentiments d'inaptitude et leurs réactions face au stress pourraient augmenter davantage leur état de stress perçu. Inversement, un parent ressentant un bon niveau de bien-être, caractérisé par une bonne estime de lui-même, une bonne satisfaction quant à son rôle, et un bon état de santé physique et mental, appréhenderait plus facilement les événements liés à son rôle parental et se sentirait plus efficace pour y faire face.

Pour mieux comprendre les liens entre le SEP et le bien-être et appréhender leur rôle dans l'ajustement parental, il est nécessaire de s'appuyer sur les études longitudinales. Pourtant, la majorité des études recensées dans cette revue, qu'elles soient longitudinales ou non, se focalisent sur un moment particulier (mesures concomitantes) sans chercher à appréhender la dynamique à travers le temps à partir de mesures différées. Seulement six études longitudinales se sont intéressées aux relations de prédiction entre le SEP et le bien-être avec plus de deux évaluations à différents moments et trois d'entre elles ont testé des modèles conceptuels (Cutrona & Troutman, 1986 ; Gross et al., 1994 ; Haslam et al., 2014). Les résultats de ces études qui portent exclusivement sur les trois premières années de vie de l'enfant ne permettent cependant pas de dégager des conclusions claires. De plus, il se pourrait que la relation entre SEP et bien-être évolue au cours de l'ajustement parental comme l'ont suggéré des auteurs qui ont étudié le processus à partir de la période périnatale (Biehle & Mickelson, 2011 ; Porter & Hsu, 2003). Les perceptions d'efficacité pourraient être une sorte de « vérification de la réalité » en ce qui concerne les expériences de succès et d'échec des parents dans la prestation de soins à leurs bébés qui entraînerait progressivement une dissociation du SEP et des indicateurs de bien-être (Porter & Hsu, 2003) car l'expérience de maîtrise deviendrait au fil du temps une source du SEP plus influente que l'état de bien-être du moment (Showers, 1992). Pour finir, il

est possible que cette dynamique temporelle diffère selon le sexe parental (Biehle & Mickelson, 2011).

5. Conclusion

Cette recension complète et réactualise en partie celle de Jones et Prinz (2005). Elle confirme que le SEP doit être envisagé comme une variable transactionnelle (à la fois cause et conséquence). Nous concluons à notre tour qu'il est nécessaire de mener des études longitudinales et expérimentales pour mieux comprendre le rôle du SEP quant à l'ajustement parental. Aujourd'hui, les pays de culture occidentale ont une conscience grandissante des enjeux sociaux, sanitaires et économiques liés à l'exercice du rôle parental qui les conduit à développer des initiatives de soutien à la parentalité, dont les approches et fondements sont divers (Lambloy, 2009). Pour concevoir des interventions psychoéducatives dont la finalité serait le développement en santé des enfants et des parents, il est possible de s'appuyer sur l'hypothèse du lien transactionnel entre le SEP et le bien-être des parents. Comme cette recension permet déjà d'établir un lien transactionnel entre le SEP et le bien-être, il est envisageable d'influencer ce lien par le biais du soutien social (Bandura, 1997 ; Biehle & Mickelson, 2011 ; Caron & Guay, 2005 ; Gao et al., 2014 ; Kuo et al., 2012 ; Leahy-Warren et al., 2012 ; Shorey et al., 2015). En effet, le manque de soutien social est un facteur systématiquement lié à la détresse maternelle, à la dépression du post-partum, à l'anxiété et à l'épuisement (Capponi & Horbacz, 2007 ; Cutrona & Troutman, 1986 ; Guéritault, 2004 ; O'Hara & Swain, 1996). A l'inverse, le soutien social favorise une meilleure adaptation des parents face à l'arrivée du bébé (Schachman et al., 2004). Ces effets du soutien social sur le bien-être pourraient donc être médiatisés par le niveau de SEP qui est lui-même associé au bien-être parental. Ainsi, percevoir un bon soutien social permettrait d'augmenter le sentiment

d'efficacité parentale, et le sentiment d'efficacité parentale favoriserait à son tour une diminution du stress parental et une augmentation du bien-être. Pour conclure, les résultats de cette étude soulignent l'importance de se concentrer sur la relation entre SEP et bien-être pour penser des interventions de prévention ou de promotion de la santé.

Chapitre 3. Soutien social perçu, sentiment d'efficacité parentale et bien-être psychologique : test d'un modèle de médiation

1. Introduction

Il existe un consensus sur le rôle protecteur du soutien social au niveau psychologique, particulièrement, lors des périodes de vulnérabilité (Caron & Guay, 2005 ; Hurdle, 2001). Le fait de devenir parent est reconnu comme étant une période vulnérabilité psychologique importante, en raison des multiples changements, tant sur le plan physique, relationnel que psychologique, qui caractérisent cette période. Elle comporte un risque psychologique important, durant laquelle le manque de soutien social peut avoir des retentissements importants sur le niveau de détresse parentale, de dépression du post-partum, d'anxiété et d'épuisement (Ahn & Youngblut, 2007 ; Capponi & Horbacz, 2007, Guéritault, 2004 ; Webster et al., 2011). De nombreuses études ont démontré que le manque de soutien social des parents pouvait être associé à de faibles niveaux de ressources familiales (Gleeson et al., 2016 ; Kelley et al., 2000), à une diminution de la satisfaction à l'égard de la vie (Gerard et al., 2006 ; Landry-Meyer et al., 2005), une mauvaise santé et une dépression (Hayslip et al., 2015), et un plus grand stress parental (Gerard et al., 2006 ; Gleeson et al., 2016 ; Hayslip et al., 2015 ; Landry-Meyer et al., 2005).

Inversement, le soutien social favorise une meilleure adaptation des parents à l'arrivée du bébé (Schachman et al., 2004). En effet, les femmes enceintes qui bénéficient d'un soutien social satisfaisant courent moins de risques d'accouchement prématuré et sont moins touchées par des problèmes de santé mentale, tels que la dépression ou l'anxiété, pendant la grossesse (McKee et al., 2017 ; Moshki & Cheviri, 2016). Le soutien social peut renforcer la relation des femmes enceintes primipares avec leur partenaire et contribuer à un sentiment de calme et de

sécurité au sujet de l'accouchement et de la parentalité (Bäckström et al., 2017). Le soutien social peut être particulièrement important pour les groupes de parents plus vulnérables, comme par exemple ceux ayant un enfant un problème de santé (Deater-Deckard, 1998 ; Ergh et al., 2002).

Malheureusement, dans les sociétés occidentales, l'accès à la parentalité conduit souvent à un déclin des réseaux sociaux. Les nouveaux parents déclarent avoir moins d'amis et de connaissances après la naissance de leur enfant et bénéficieraient de moins de soutien que prévu (Kalmijn, 2012). Les mères rapportent moins de contacts avec leurs amis, ce qui peut être parfois partiellement compensé par une plus grande proximité avec les voisins. En même temps, les parents de jeunes enfants indiquent que leur principale cause de difficulté dans la prise en charge de leur enfant est l'isolement social. Avoir un réseau de soutien social effectif composé de la famille et d'amis est essentiel pour la prise en charge de leur enfant (Hogg & Worth, 2009).

Avec ses longues périodes de confinement strict, le contexte de la Covid-19 a provoqué une diminution des contacts sociaux, en entraînant une situation sans précédent pour les nouveaux parents. Ces derniers ont eu à vivre les chamboulements de l'arrivée de l'enfant avec un soutien social réduit tout en faisant face comme tout le monde aux contraintes et incertitudes liées à la situation sanitaire inquiétante. Ollivier et al. (2020) ont mené une étude auprès de 68 parents vivant au Canada et ont montré que la santé mentale et les contacts sociaux étaient tous deux des préoccupations majeures pour les nouveaux parents, et que beaucoup exprimaient des sentiments d'inquiétude, d'anxiété, de solitude, d'isolement et de stress.

Outre ses effets sur le bien-être des parents de jeunes enfants, le soutien social est un facteur impliqué dans le développement du sentiment d'efficacité (Bandura, 2003 ; Biehle & Mickelson, 2011 ; Gao et al., 2014 ; Kuo et al., 2012 ; Leahy-Warren et al., 2011 ; Shorey et

al., 2014). En effet, le soutien social augmente le SEP en fournissant des encouragements et des ressources pour la prise en charge de l'enfant (Leahy-Warren, 2005). Plusieurs recherches ont démontré que les parents se sentant soutenus avaient un meilleur niveau de sentiment d'efficacité parentale (Anglely et al., 2015 ; Saeieh et al., 2017 ; Zheng et al., 2018). Dans une étude plus récente, Yang et al. (2020) ont également montré que le soutien social était corrélé au SEP chez les parents de bébés âgés de 2 mois. Ainsi, le sentiment d'efficacité parentale est meilleur quand des gens significatifs croient aux capacités des parents et leurs disent.

En prenant en compte le fait qu'il existe des données empiriques qui attestent de liens entre le soutien social et le bien-être, entre le SEP et le soutien social et entre le SEP et le bien-être comme nous l'avons vu dans les précédents chapitres, il nous a semblé justifié d'émettre l'hypothèse que le SEP médiatise la relation entre le soutien social et le bien-être parental. Autrement dit, le soutien social agirait positivement sur le SEP, qui à son tour, entraînerait un meilleur sentiment de bien-être parental. Outre l'intérêt théorique de vérifier cette hypothèse, la connaissance des effets du soutien social sur le SEP et le bien-être chez les mères et les pères devrait permettre de mieux comprendre leur adaptation à la parentalité et de guider les interventions pour promouvoir l'ajustement précoce des parents et leur sentiment de bien-être. Cette hypothèse d'un effet de médiation du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être parental a été testée à partir des données empiriques de l'étude présentée dans le chapitre 1.

2. Méthode

Pour cette étude, nous avons utilisé les données empiriques recueillies dans l'étude présentée dans le chapitre 1. La présentation des participants, les outils utilisés et la procédure employée sont présentés dans la partie méthode du chapitre 1.

3. Résultats

Données manquantes et analyses préliminaires

Les données ont été analysées avec le logiciel Statistica (version 7) et le logiciel SPSS (version 19). La normalité et l'absence de valeurs aberrantes a été vérifiée pour chaque variable. Le modèle de distribution des données (asymétrie et kurtosis) a été évalué par le test de Kolmogorov-Smirnov. Parmi les outils utilisés, l'échelle EMMBEP était distribuée normalement, alors que la KPCS-F et la EPS ne l'étaient pas et suivaient une distribution positivement asymétrique.

Les moyennes, écart-types, étendues et corrélations entre les variables de l'étude sont présentées dans le tableau 1. Les informations sociodémographiques ont également été évaluées par le biais de corrélation de Pearson (test paramétrique) et Spearman (test non paramétrique) avec les variables étudiées. Les corrélations entre la parité et les variables dépendantes de l'étude n'étaient pas significatives, donc cette variable n'a pas été incluse dans les analyses suivantes. Les corrélations entre l'âge et le SEP ($r = .18, p < .01$), entre l'éducation et le SEP ($r = .14, p < .05$), entre le sexe parental et le bien-être ($r = .25, p < .001$) et entre l'emploi et le SEP et le bien-être (respectivement $r = .13$ et $.15, p < .05$), étaient significatives, elles ont donc été intégrées dans les analyses.

Soutien social perçu et bien-être psychologique

Pour tester l'hypothèse selon laquelle les parents percevant un bon soutien social ressentent un meilleur état de bien-être, une analyse de régression a été effectuée prédisant le bien-être parental à partir du soutien social perçu (entré à l'étape 2) après avoir contrôlé le sexe parental et l'emploi (entrés dans l'étape 1). Les résultats de ces analyses montrent que le soutien social perçu est un prédicteur significatif ($\beta = .405, p < .001$), expliquant 15,7% de la variance du

bien-être psychologique au-delà de celle expliquée par le sexe parental et l'emploi ($R^2 = .22$, $F(3, 253) = 24.58$, $p < .001$).

Soutien social perçu et sentiment d'efficacité parentale

Pour tester l'hypothèse que les parents se sentant soutenus ressentent un meilleur sentiment d'efficacité parentale, une régression a été réalisée prédisant le SEP à partir du soutien social perçu (entré en 2^{ème} étape) après avoir contrôlé l'âge et le niveau d'éducation (entrés en étape 1). Les résultats de ces analyses montrent que le soutien social perçu est un prédicteur significatif ($\beta = .21$, $p = .001$), expliquant 4,1% de la variance du SEP au-delà de celle expliquée par l'âge, l'éducation et l'emploi ($R^2 = .08$, $F(4, 252) = 5.80$, $p < .001$).

Sentiment d'efficacité parentale et bien-être psychologique

Pour tester l'hypothèse selon laquelle les parents ayant un faible SEP pourraient avoir un faible niveau de bien-être psychologique, une analyse de régression a été réalisée prédisant le bien-être psychologique à partir du SEP (entré en étape 2) après avoir contrôlé le sexe parental, l'âge, le niveau d'éducation et l'emploi (entrés en étape 1). Les résultats de ces analyses montrent que le SEP est un prédicteur significatif ($\beta = .45$, $p < .001$), expliquant 19,6% de la variance du bien-être psychologique, au-delà de celle expliquée par l'âge, le sexe parental, l'éducation et l'emploi ($R^2 = .27$, $F(5, 251) = 18.20$, $p < .001$).

Soutien social perçu, SEP et bien-être psychologique

Les analyses permettant de tester l'effet de médiation du SEP sur la relation entre le soutien social perçu et le bien-être psychologique ont été réalisées d'après le guide de Baron & Kenny (1986) pour démontrer un effet de médiation. D'après Baron & Kenny, dans le but de démontrer une médiation, la variable indépendante (soutien social perçu) doit prédire significativement le

médiateur (SEP) ; la variable indépendante doit prédire significativement la variable dépendante (bien-être psychologique) ; le médiateur doit significativement prédire la variable dépendante ; et finalement, dans le cas d'une médiation totale, la variable indépendante ne doit plus prédire significativement la variable dépendante quand le médiateur est contrôlé. Comme décrit ci-dessus, les analyses de régression montrent que le soutien social prédit le SEP, que le soutien social prédit le bien-être psychologique, et que le SEP prédit le bien-être psychologique.

Tableau 1.

Moyennes, écart-types, étendue et corrélations entre les variables étudiées.

Variable	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	Moyenne (Ét)	Étendue
1. Âge	–								31.10 (5.11)	21 - 52
2. Sexe	.19**	–							–	–
3. Parité	.33***	.02	–						–	–
4. Niveau d'éducation	-.06	-.12	-	–					4.20 (1.47)	0 – 7
			.14*							
5. Emploi	.29***	.38***	-.10	.22***	–				2.44 (0.76)	1 – 3
6. KPCS-F	.18**	-.03	-.01	.14*	.13*	–			36.85 (4.44)	23 – 45
7. EPS	.10	.00	-.02	.25***	.15*	.22***	–		82.44 (7.98)	60 – 96
8. EMMBEP	.07	.25***	-.02	.01	.16*	.44***	.39***	–	98.14 (12.71)	64 – 125

Sexe (Femme = 1 ; Homme = 2). Parité (Primipare = 1 ; Multipare = 2). Niveau d'éducation (Aucun diplôme = 0 ; BEPC = 1 ; CAP/BEP = 2 ; Baccalauréat = 3 ; Bac + 2 = 4 ; Bac +3/4 = 5 ; Bac + 5 = 6 ; Autres = 7). Emploi (ne travaille pas = 1 ; temps partiel = 2 ; temps complet = 3). * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Tableau 2.

Résultats de l'analyse de régression hiérarchique testant l'effet de médiation sur la relation entre le soutien social perçu et le bien-être subjectif

Variabiles	β (SE β)	ΔR^2
Étape 1		.065*
Sexe parent	.255* (.02)	
Étape 2		.160*
Soutien social perçu	.400* (.00)	
Étape 3		.130*
SEP	.371* (.01)	
Soutien social perçu	.312* (.00)	

* $p < .001$

L'analyse de régression (voir Tableau 2) illustre que le sexe parental influe sur le bien-être subjectif ($\beta = .235$, $p = .001$) et indique que les pères rapportent un niveau de bien-être supérieur à celui des mères. Les autres variables sociodémographiques (âge, éducation et emploi) ne sont pas significatives et ont donc été supprimées du modèle. Comme le montre le tableau 2, une régression hiérarchique prédisant le bien-être psychologique avec le sexe parental a été entrée dans l'étape 1, le soutien social a été entré dans l'étape 2, et le SEP a été entré dans le tableau 3 a révélé que le soutien social perçu prédisait le bien-être psychologique à l'étape 2 ($\beta = .40$, $p < .001$). Nous observons une réduction de la force de cette relation lorsque le SEP est entré dans le modèle dans l'étape 3 (une réduction des scores bêta de 0.40 à 0.31). Cependant, comme la relation entre le soutien social et le bien-être reste importante, il s'agit donc là d'une médiation partielle. Le modèle 3 montre également qu'une augmentation des scores de SEP est associée de manière significative à une augmentation des scores de bien-être ($\beta = .371$, $p < .001$), ce qui signifie que les parents ayant un niveau de SEP élevé sont plus susceptibles de ressentir un état de bien-être. Ce modèle représente 35,5% de la variance des scores de bien-être ($R^2 = .36$, $F(3, 253) = 46.40$, $p < .001$). Enfin, la signification statistique de l'effet de médiation du SEP entre le soutien social perçu et le bien-être subjectif a été évaluée à

l'aide d'une technique de boot-strapping (Preacher & Hayes, 2004). Cette technique statistique évalue l'importance de l'effet de médiation sans aucune hypothèse quant à la normalité de la distribution et peut être utilisée avec de petits échantillons. Le test de boot-strapping a montré que l'effet de médiation partielle est statistiquement significatif (IC bilatéral = .998 – 1.455, $p = .004$).

4. Discussion

L'objectif de cette recherche était d'étudier les relations entre le soutien social, le SEP et le bien-être psychologique de parents d'enfants âgés de 0 à 1 an. Le SEP a été considéré comme étant une variable médiatrice agissant sur la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents. Les résultats confirment les hypothèses de recherche : le soutien social prédit un meilleur sentiment de bien-être psychologique, et le SEP contribue partiellement à cette prédiction. Nous avons également retrouvé une association positive entre le SEP et le bien-être psychologique, ainsi, notre deuxième hypothèse est également validée.

Le bien-être psychologique est essentiel pour la santé du parent et pour l'aider à mener à bien son rôle parental. Cependant, le concept de bien-être psychologique n'a pas encore été clairement établi. Les variables liées au bien-être incluent la satisfaction de la vie, la qualité de vie, l'état de santé, les symptômes dépressifs, la détresse psychologique et le stress émotionnel. Lazarus (1993) a fait valoir que les effets du stress sur l'adaptation des individus et leur état de bien-être peuvent être atténués par l'application de stratégies de coping, incluant le soutien social. Quelques études ont permis de démontrer que le soutien social influençait également le rôle parental en améliorant leur état de bien-être psychologique (Voydanoff & Donnelly, 1998) et en atténuant le stress ressenti (Gleeson et al., 2016). Pour mieux comprendre le lien entre le

soutien social et le bien-être parental, nous avons émis l'hypothèse selon laquelle le SEP médiatiserait cette relation.

Pour vérifier si l'auto-efficacité parentale avait des effets médiateurs, nous avons adopté l'approche analytique de la médiation de Baron et Kenny (1986). Dans cette approche, la médiation totale de l'auto-efficacité parentale serait supposée si notre analyse révélait que: (a) le soutien social (c.-à-d. la variable indépendante) expliquait de manière significative les variations de l'auto-efficacité parentale (c.-à-d. le médiateur), (b) l'auto-efficacité parentale expliquait de manière significative les variations du bien-être psychologique (c.-à-d. la variable dépendante), et (c) la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique devenait plus faible ou non significative lorsque les effets de l'auto-efficacité parentale sur le bien-être psychologique étaient pris en compte (Baron & Kenny, 1986 ; Preacher & Hayes, 2004). Nos résultats confirment que le SEP médiate partiellement la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique. En effet, après avoir validé les deux premières hypothèses, nous avons observé que la force de la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique ne devenait pas significativement plus faible après avoir contrôlé l'effet du SEP. Nous pouvons donc envisager que d'autres facteurs aussi importants que le SEP peut médiate cette relation.

Néanmoins, cette étude comporte également quelques limites. En effet, pour représenter nos variables, nous avons utilisé des questionnaires auto-rapportés. Les caractéristiques de l'échantillon n'étaient pas toujours hétérogènes, nous avons par exemple noté une surreprésentation des mères par rapport aux pères. On peut également retrouver un biais de sélection, les parents ayant accepté de participer pourraient être des parents ressentant un meilleur niveau de SEP et/ou de bien-être psychologique. Aussi, ces données ont été recueillies à un seul moment, les déterminations de causalité ne sont donc pas possibles. Des recherches

futures pourraient utiliser des modèles longitudinaux pour explorer les relations de cause à effet entre les variables de l'étude. Une autre limite de cette étude correspond à l'opérationnalisation des variables de l'étude, spécifiquement le bien-être psychologique. L'ÉMMBEP est une mesure souvent utilisée pour mesurer le bien-être psychologique, mais elle n'a pas été conçue spécifiquement pour étudier le bien-être psychologique parental. Il serait intéressant de mettre au point un outil validé permettant de mesurer cette variable spécifiquement auprès d'une population de parents. De la même manière, l'outil de mesure du soutien social, l'EPS, mesure de façon générale le soutien perçu et le soutien donné. Les futures études devraient examiner divers types et sources de soutien en utilisant diverses mesures de soutien social.

Ces trois chapitres présentaient des études relevant de l'expérience de la parentalité durant la première année de l'enfant en contexte ordinaire. Comme nous l'avons souligné en début de cette thèse, la parentalité peut s'exercer dans différents contextes. La troisième partie s'intéressera à la parentalité en contexte pédiatrique, et plus spécifiquement dans le cas d'une maladie abdomino-thoracique rare de l'enfant. Un premier chapitre présentera les connaissances issues de la littérature concernant l'expérience des parents d'enfants porteurs d'une maladie abdominothoracique rare. Un second chapitre présentera une étude qualitative concernant l'ajustement parental durant la première année de vie de l'enfant malade.

Partie 3.
**La maladie rare du nouveau-né
comme contexte spécifique
d'ajustement parental**

Introduction

En France, les futurs parents bénéficient d'un suivi médical dès la découverte de la grossesse (parfois avant dans le cas de difficultés de procréation par exemple) durant laquelle les rendez-vous médicaux et les échographies sont réalisées à des moments clés. Ces suivis permettent de s'assurer du bon développement et de la santé du fœtus ainsi que de la santé de la future mère et de préparer la naissance de l'enfant. Afin d'améliorer le dépistage néonatal de maladies congénitales, le Ministère des Solidarités et de la Santé a instauré un programme national de dépistage néonatal à destination de tous les nouveau-nés en France. Il vise à détecter et à prendre en charge de manière précoce, en cas de besoin, des maladies rares, sévères et le plus souvent d'origine génétique. En 2019, 763 706 enfants ont bénéficié de ce dépistage (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2021). Ces dépistages permettent de repérer des anomalies congénitales chez le fœtus ou chez le nouveau-né.

Les anomalies congénitales sont des anomalies structurales ou fonctionnelles qui apparaissent pendant la vie intra-utérine. Elles incluent les malformations qui touchent de manière irréversible un tissu, un organe ou une partie plus étendue de l'organisme. Elles concernent 1 enfant sur 33 à travers le monde (Organisation mondiale de la santé, 2016) et représentent 1 cas pour 39 naissances vivantes en France (Santé publique France, 2021). Les enfants porteurs d'une anomalie congénitale nécessitant une prise en soin sur une période de plusieurs années voire décennies et retentit sur la vie quotidienne, il peut être qualifié de maladie chronique (Organisation mondiale de la santé, 2016). Dans le cas d'anomalies congénitales et de maladies chroniques diagnostiquées autour de la naissance, les parents sont confrontés à de nouvelles exigences particulières de la maladie et sont soumis à de longues périodes de stress (Clawson, 1996).

Les progrès de la médecine ont permis d'augmenter l'espérance de vie des enfants naissant avec une maladie, et de déplacer progressivement sa prise en charge du milieu hospitalier au domicile familial. De ce fait, la prise en charge de l'enfant atteint de maladie chronique impose aux familles d'importantes responsabilités concernant la gestion de la maladie, qui entraînent de profondes perturbations et nécessitent des changements au sein de la structure et du fonctionnement familial, notamment une redistribution des rôles et des responsabilités.

Dans cette thèse, nous nous intéressons plus spécifiquement à trois maladies abdominothoraciques rares que sont l'atrésie de l'œsophage, la hernie de coupole diaphragmatique et l'atrésie de l'intestin grêle. Ces trois maladies ont la particularité de nécessiter une prise en charge urgente dès la naissance et une ou plusieurs interventions chirurgicales néonatales précoces. Dès la première année de vie, des hospitalisations et des altérations fonctionnelles fréquentes dues à ces maladies menacent le développement biopsychosocial des enfants. Les familles doivent, quant à elles, faire face aux contraintes de la prise en charge spécifique d'un nouveau-né malade et vulnérable. Pourtant à notre connaissance aucune recherche n'a porté spécifiquement sur le processus d'ajustement parental de la première année pour ces populations pédiatriques.

L'étude que nous présentons dans cette thèse est intitulée « Étude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année » (INEMAT). Elle découle d'un partenariat avec la Filière de maladies rares des malformations abdomino-thoraciques (FIMATHO) qui prend en charge ces trois maladies (cf. Annexe 2). L'équipe de recherche était composée de chercheurs en psychologie, médecins, psychologues, associations de parents, attaché de recherche clinique,

chef de projet, avec lesquels j'ai pu travailler dans le cadre de ce doctorat. En tant que doctorante, j'ai participé à l'élaboration du protocole de recherche, à la réalisation des entretiens auprès des parents, à leur retranscription et à l'analyse des données avec les directeurs de thèse.

Le premier chapitre est issu du travail de rédaction du protocole de recherche de l'étude rédigé en collaboration avec les différents professionnels impliqués dans l'étude et déposé au Comité de Protection des Personnes (CPP). Il comprend également une mise à jour des dernières études publiées jusqu'à ce jour. Le second chapitre présente la méthodologie et les résultats issus de l'étude INEMAT.

Chapitre 1. Devenir parent d'un jeune enfant porteur d'une maladie congénitale abdominothoracique rare

1. Focus sur trois malformations abdominothoraciques rares diagnostiquées en période néonatale et leur prise en soin

1.1. Présentation des malformations abdominothoraciques rares et de leur incidence

Nous nous intéressons à trois types de malformations abdominothoraciques rares que sont l'atrésie de l'œsophage, la hernie de coupole diaphragmatique et l'atrésie de l'intestin grêle.

L'atrésie de l'œsophage (AO) constitue un groupe d'anomalies congénitales incluant une interruption de la continuité de l'œsophage avec ou non persistance d'une communication avec la trachée (fistule œsotrachéale). Cette malformation d'étiologie actuellement inconnue s'associe dans 60 % des cas avec d'autres anomalies ou malformations (Dellenmark-Bloom et al., 2018 ; Smigiel et al., 2015). Elle touche une naissance sur 2500 à 4500 (Caplan, 2013 ; Sfeir et al., 2013 ; Haute Autorité de Santé, 2018). Ainsi, 150 à 160 enfants naissent chaque année en France avec cette malformation congénitale de l'œsophage (Sfeir et al., 2013). Le diagnostic anténatal (DAN) de l'atrésie de l'œsophage est difficile. Elle est suspectée en échographie devant l'association d'un estomac non vu ou petit avec un excès de liquide amniotique. Dans ces circonstances, une échographie de référence est réalisée avec recherche de signes spécifiques (*pouch sign*) mais aussi de malformations associées. D'autres examens complémentaires peuvent être proposés pour étayer le diagnostic, préciser le pronostic et faire le bilan des anomalies associées : IRM fœtale, scanner fœtal, amniocentèse avec analyse

chromosomique et dosage dans le liquide amniotique des enzymes digestives. Entre 2008 et 2010, 18,1 % des AO tous types confondus ont été repérées en anténatal (Registre du Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage – CRACMO). Ce sont les types I et les AO avec défaut long, formes associées à une morbidité plus importante, qui sont le plus souvent diagnostiqués pendant la grossesse (Garabedian et al., 2015). Le diagnostic anténatal permet de suspecter l'atrésie de l'œsophage et la forme anatomique, de préciser les malformations associées, mais il n'améliore pas pour autant la mortalité ni la morbidité à court et moyen terme. En outre, les taux de malformations associées (50 % des cas) sont identiques chez les enfants nés vivants pour les diagnostics anténataux et postnataux (Garabedian et al., 2015). La prise en charge consiste en une réparation chirurgicale de l'anomalie dans les premiers jours de vie. Cette intervention rapide impose le transfert du nouveau-né dans un service de chirurgie néonatale. Le taux de survie est supérieur à 95%. La réparation chirurgicale de l'anomalie œsophagienne est réalisée le plus souvent dans les 24 à 48 h après la naissance.

La hernie de coupole diaphragmatique (HCD) se définit comme l'absence de développement de tout ou partie d'une coupole diaphragmatique, avec l'ascension des viscères abdominaux dans le thorax entraînant une compression et parfois un défaut de développement des poumons et du cœur par les organes digestifs qui se développent dans le diaphragme. Dans 40% des cas, il existe des malformations associées et/ou des anomalies chromosomiques. Lorsqu'il existe des malformations associées non curables ou difficilement curables, le diagnostic est plus sévère. Cette malformation concernerait 2,3/10000 à 1/2500 naissances, ce qui correspond à environ 350 nouveaux cas par an (Paoletti et al., 2020 ; Politis et al., 2021 ; Van Den Hout et al., 2009). Le diagnostic est le plus souvent fait en anténatal par une échographie fœtale (80 % des cas environ) devant la mise en évidence de l'ascension des organes abdominaux dans le thorax, associée à une déviation du cœur. Une échographie de

référence est alors réalisée dont le but est d'évaluer le pronostic et de rechercher la présence éventuelle d'anomalies associées (présentes dans 40 % des cas). Une analyse des chromosomes du fœtus est proposée ainsi que la réalisation d'une IRM fœtale. Le pronostic reste très sévère avec un taux de mortalité néonatale globale de 30 à 40 % selon les études. Plus de la moitié des enfants porteurs d'une HCD mènent une vie strictement normale, d'autres peuvent présenter des difficultés diverses (respiratoires, nutritionnelles, orthopédiques, hypertension artérielle pulmonaire). L'association à des degrés divers de ces anomalies anatomiques et fonctionnelles explique la grande variabilité dans la symptomatologie à la naissance des enfants porteurs de HCD. En cas de forme isolée, une évaluation pronostique est possible en prénatal à partir des données échographiques et IRM. En fonction du pronostic, le parcours de soin sera défini par l'équipe médicale pluridisciplinaire et par les futurs parents. La naissance est organisée dans une maternité adaptée aux besoins du nouveau-né (maternité de type 3 avec un service de chirurgie pédiatrique). Le nouveau-né doit en effet être pris en charge dès la naissance par une équipe spécialisée et sera transféré en réanimation pour évaluation. Une fois son état stabilisé, il pourra être opéré. Il existe une grande variabilité des formes cliniques de CDH. Certains enfants seront opérés rapidement et d'autres nécessiteront une réanimation plus importante avant de pouvoir être opérés. Selon la taille du défaut, la fermeture du diaphragme sera réalisée soit directement, soit à l'aide d'une plaque prothétique. Enfin, il est possible, pour certains cas, que la sévérité de la HCD soit telle qu'un arrêt des traitements de réanimation soit décidé avec la famille, avec mise en place de soins palliatifs.

L'atrésie de l'intestin grêle (AIG) est une occlusion congénitale partielle ou complète de la lumière de l'intestin. C'est l'une des étiologies les plus fréquentes de l'obstruction intestinale du nouveau-né. Elle peut exister à n'importe quel niveau de l'intestin. L'incidence de l'atrésie de l'intestin grêle (jéjunum ou iléon) varie entre 1/1500 à 1/5000 naissances

(Orphanet, 2015). L'atrésie est rarement repérée durant la grossesse. Le plus souvent, l'atrésie complète se révèle par un ballonnement abdominal et des vomissements bilieux dans les premières 48 heures après la naissance. Dans les cas d'une occlusion partielle, les symptômes peuvent se présenter plus tard, dans les jours ou semaines suivant la naissance. Durant la période prénatale, les atrésies peuvent être diagnostiquées à l'aide de l'échographie. Dans la période néonatale, une radiographie abdominale est obtenue dans chaque cas. On peut même faire des radiographies avec contraste pour localiser la lésion. Le bébé est alors hospitalisé en néonatalogie, avec une sonde nasogastrique le temps de réaliser les examens, il sera ensuite opéré pour corriger cette atrésie. La cure de l'atrésie se fait le plus souvent en réséquant la zone sténosée et en suturant les deux segments d'intestin, pour rétablir la continuité. Après l'opération, le pronostic est très favorable, sous réserve que la longueur de l'intestin ne soit pas limitée. Tant que le transit intestinal n'a pas redémarré, le bébé reçoit les calories et nutriments nécessaires à sa croissance par une perfusion. Puis une alimentation progressive par sonde gastrique puis par la bouche va lui permettre de quitter l'hôpital quelques semaines après sa naissance. Il n'aura pas de séquelles digestives sur le long terme.

Ces maladies rares sont prises en charge au sein de la Filière des malformations abdomino-thoraciques (FIMATHO). Créé en 2014, elle fait partie des 23 filières de santé maladies rares nationales issues des plans nationaux français mis en place depuis 2005 pour améliorer la prise en charge des maladies rares. Cette filière hébergée au Centre hospitalier universitaire de Lille regroupe comme les autres filières divers acteurs à travers des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), des Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR), des associations de patients, des laboratoires etc. (cf. Annexe 2).

Les complications subséquentes de ces trois maladies justifient un suivi multidisciplinaire (médical et paramédical) et prolongé au cours de la croissance. L'organisation de la prise en soin des enfants est relativement similaire pour chacune de ces trois pathologies (Figure 1). Après la réparation des malformations, le reflux gastro-œsophagien, sévère et prolongé est très fréquent, de même que des troubles de l'oralité et de l'alimentation avec un risque de dépendance prolongée à la nutrition entérale ou parentérale (Askarpour et al., 2020 ; Dehghani et al., 2020 ; Friedmacher et al., 2017 ; Gottrand et al., 2012 ; Gottrand et al., 2016 ; Lees et al., 2018 ; Legrand et al., 2012 ; Leeuwen et al., 2014 ; Lund et al., 1994 ; Mahoney & Rosen, 2017 ; Menzies et al., 2017 ; Nenciu et al., 2020 ; Rayyan et al., 2019). Des problèmes Oto-Rhino-Laryngologiques (ORL) et des complications respiratoires sont en outre fréquents pour l'AO et la HCD (Askarpour et al., 2020 ; Burjonrappa, 2021 ; Gischler, Van der Cammen-van Zijp et al., 2009 ; Mahoney & Rosen, 2017 ; Nenciu et al., 2020 ; Porcaro et al., 2017 ; Rayyan et al., 2019).

Les conséquences des malformations abdominothoraciques sur le cours du développement de l'enfance sont peu documentées et les résultats parfois contradictoires (Aite et al., 2014 ; Bevilacqua et al., 2015 ; Bevilacqua et al., 2020 ; Bouman et al., 1999 ; Danzer et al., 2010 ; Friedman et al., 2008 ; Gischler, Mazer et al., 2009 ; Leeuwen et al., 2014 ; Lund et al., 1994 ; Mazer et al., 2010 ; Miranda et al., 2020). L'impact des maladies sur les issues développementales étudiées (croissance, cognition, motricité, langage, régulation émotionnelle, comportements) semble dépendre de la sévérité de la maladie, d'anomalies associées, de variables opératoires et médicales, et de variables socio-économiques. Les hospitalisations précoces et répétées, associées à des soins invasifs, seraient à l'origine d'une moindre sécurité des liens d'attachement et des manifestations de stress post-traumatique observées dès la première année de vie chez des enfants opérés d'AO (Caplan, 2013 ; Faugli et al., 2009).

Même si les interventions chirurgicales précoces améliorent le pronostic vital, ces maladies rares et les soins nécessaires à leur prise en soin altèrent la qualité de vie des enfants et de leur famille (Ingerski et al., 2010 ; Michel et al., 2013 ; Peetsold, Heij et al., 2009 ; Peetsold, Huisman et al., 2009 ; Poley et al., 2004).

1.2. Les principales étapes du parcours de prise en soin d'un futur enfant ou enfant atteint d'une maladie rare abdominothoracique

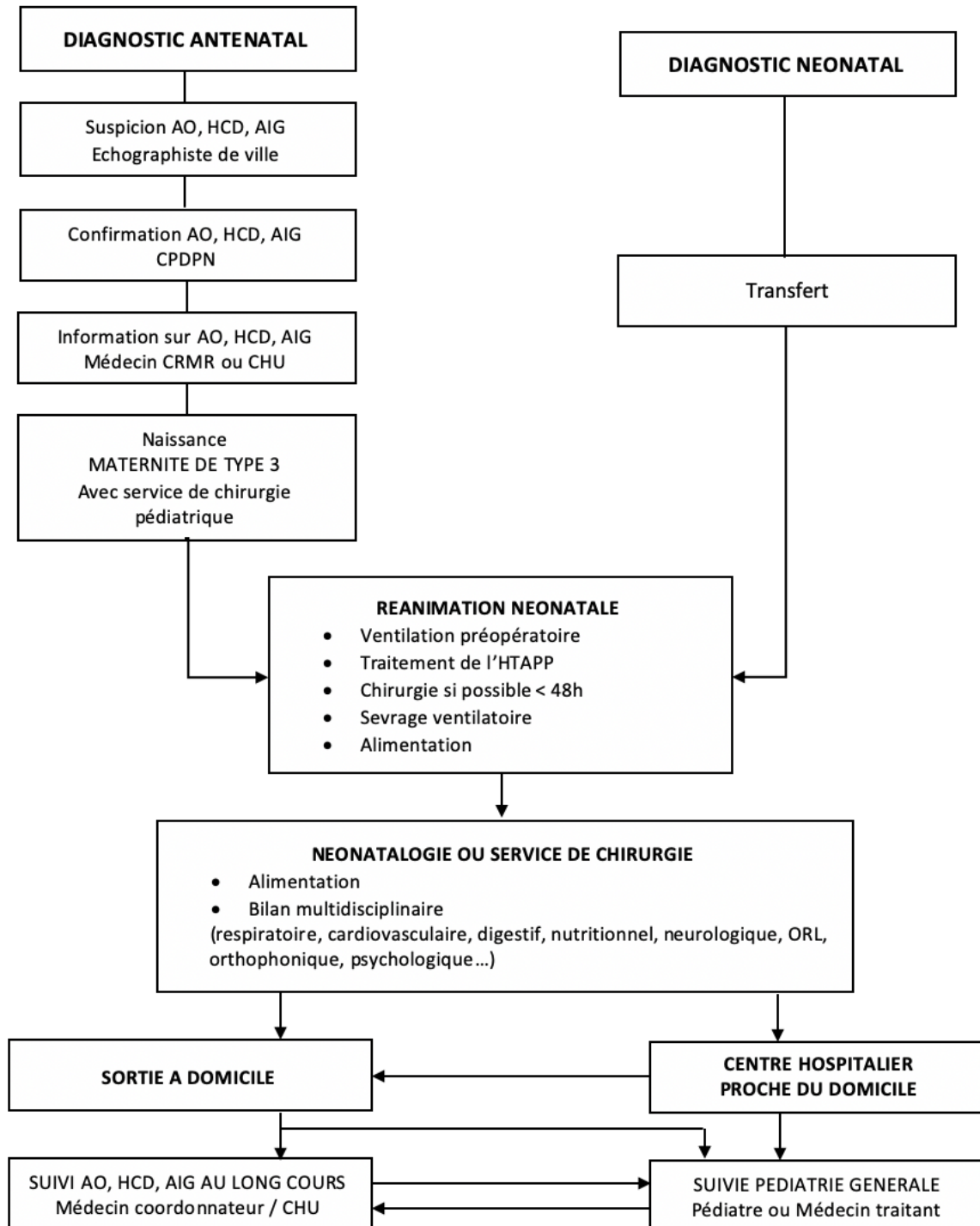
Le parcours de soins commence par la détection d'une anomalie chez le fœtus (diagnostic anténatal) ou à la naissance (diagnostic néonatal). La détection d'une anomalie en période anténatale est souvent faite lors d'une échographie de contrôle lors du suivi de la grossesse. Les professionnels dirigent alors les parents vers un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal afin de poursuivre les investigations pour définir le diagnostic et le pronostic vital de l'enfant et chercher d'autres anomalies éventuelles. Les parents sont également orientés vers le centre spécialisé dans le traitement de la maladie rare, qui informe les parents sur la suite de l'accompagnement pour la grossesse, la naissance, et la vie future de l'enfant.

Plus spécifiquement, dans les formes de mauvais pronostic suite au diagnostic d'une HCD, il peut être proposé aux parents une intervention chirurgicale in utéro. Cette intervention consiste à poser un ballonnet endotrachéal par fœtoscopie sur le fœtus et a pour but d'améliorer la croissance et le développement des poumons pour augmenter les chances de survie à la naissance, en diminuant les risques de complications graves néonatales. Cette procédure, parfois appelée PLUG, est réalisée entre 28 et 30 Semaines d'Aménorrhée (SA), sous anesthésie péridurale maternelle et anesthésie générale fœtale. Le ballonnet est laissé en place 4 à 6 semaines. En dehors de certaines complications, il est retiré en utilisant la même technique endoscopique qu'à la pose. Pendant toute la période où le ballonnet est en place dans la trachée,

il est nécessaire que la mère reste à proximité de l'hôpital : en effet, en cas de rupture de la poche des eaux ou de mise en travail spontanée, il est impératif de pouvoir retirer le ballonnet en urgence. Il est important de souligner que ce type d'intervention est toujours en phase d'étude au niveau international (Prise en charge des anomalies congénitales et leur traitement, 2021).

Quand la détection de l'anomalie se fait après la naissance, il est nécessaire que l'enfant soit transféré dans une maternité de niveau 3, disposant d'un service de réanimation pédiatrique dans le but de stabiliser son état de santé, programmer son opération et assurer les soins post-opératoires. Les services de réanimation pédiatrique ont pour mission d'accueillir les enfants en situation de détresse vitale, ou en situation d'affection aiguë grave nécessitant une prise en soin complexe et un monitoring en continu. Il y a environ une dizaine de lits dans ces services et un soignant pour deux enfants. La réanimation est souvent le premier service dans lequel les parents se retrouvent avec leur bébé.

Quand l'état de santé de l'enfant s'améliore, il est ensuite transféré en service de soins intensifs. Les bébés sont toujours en état de grande fragilité, ils ne nécessitent plus de ventilation assistée, mais ils ont encore besoin d'une surveillance continue importante. Les soignants peuvent alors répondre davantage aux souhaits des parents et au bien-être des bébés (confort, installation, portage, peau à peau, etc.). Enfin, quand l'enfant ne nécessite plus de surveillance continue des soignants, il peut être accueilli en service de pédiatrie, où il dispose d'une chambre (le plus souvent) individuelle, ce qui offre davantage de confort et d'intimité pour les parents.



CHU : centre hospitalier universitaire
 CPDPN : centres pluridisciplinaires de diagnostci prénatal
 CR : centre de référence
 AO : atrésie de l'œsophage
 HCD : hernie de coupole diaphragmatique
 AIG : atrésie de l'intestin grêle
 HTAPP : hypertension artérielle pulmonaire

Figure 1. Parcours de soin des patients ayant une malformation abdominothoracique.

L'alimentation des enfants reste un enjeu majeur durant l'hospitalisation et au retour à domicile. Comme nous l'avons souligné plus haut, les enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques peuvent souffrir de troubles de l'oralité et de difficultés alimentaires. Il est souvent nécessaire d'assurer l'alimentation de façon artificielle, avant la réparation chirurgicale et durant les soins post-opératoires, avant de remettre en place une alimentation par voie orale. Ainsi, de nombreux bébés sont nourris par sonde entérale ou parentérale.

La nutrition entérale consiste en l'apport d'un mélange nutritif directement dans le tube digestif par l'intermédiaire d'une sonde. La digestion se déroule ensuite de façon normale. Elle peut se faire via trois types de sondes d'alimentation, soit par une sonde nasogastrique (sonde introduite par le nez, puis poussée dans l'œsophage jusqu'à l'estomac), soit par une sonde de gastrostomie (sonde introduite directement dans l'estomac), soit par une sonde de jéjunostomie (sonde placée dans le jéjunum, partie de l'intestin située après l'estomac).

La nutrition parentérale se fait quant à elle, par un cathéter veineux, périphérique (pour des courtes durées et des petits volumes) sinon centrale. Ces types d'alimentation ne sont pas sans risques, comme par exemple une infection ou la persistance de troubles de l'oralité. Si l'enfant nécessite encore de l'alimentation artificielle au retour à domicile, il est parfois nécessaire que les parents apprennent à réaliser les gestes de soins liés au moyen d'alimentation. Ils peuvent alors bénéficier de formations par les soignants, mais doivent également prouver qu'ils sont capables de réaliser les gestes de soins pour rentrer au domicile avec leur enfant.

2. De l'annonce néonatale du diagnostic d'une malformation congénitale aux ajustements parentaux

2.1. L'effet de l'annonce du diagnostic

L'insatisfaction récurrente sur le moment et la manière dont l'annonce d'une anomalie congénitale a été faite pourrait s'expliquer par le fait qu'un tel événement provoque inévitablement des émotions négatives indépendamment du « quand », « où » et « comment » (Bonanno et al., 2013). L'annonce d'un tel diagnostic suscite un bouleversement émotionnel (Fonseca et al., 2013 ; Rozensztrauch et al., 2020) qui se caractérise par une grande fréquence et une grande intensité des émotions négatives telles que le choc, la tristesse, l'anxiété, et dans une moindre mesure, le désespoir, la frustration, la colère, l'injustice et la culpabilité. Bien que systématiques, les réactions négatives semblent varier en intensité selon les personnes, indépendamment du sexe, l'expérience au sein des couples étant généralement similaire (Fonseca et al., 2011). Le bouleversement émotionnel n'exclut cependant pas l'espoir, une émotion positive très fréquente et intense qui semble contribuer au bien-être des parents.

Les parents doivent faire face à l'incertitude quant au devenir de leur enfant sur le long terme. Ils ressentent le besoin d'être informés pour mieux comprendre la maladie et les situations auxquelles ils seront confrontés (Fonseca et al., 2016 ; Tong et al. 2008). L'information de qualité n'est pas toujours facile à obtenir. De plus, elle peut être difficile à comprendre voire effrayante (Lalor et al., 2008 ; Lemacks et al., 2013). Elle suppose un travail cognitif, mais aussi émotionnel (Cresson & Turk, 2004). Des variations inter et intra-individuelles sont observables dans les attitudes vis-à-vis de l'information. Certaines personnes sont actives dans la recherche de renseignements, car elles préfèrent maîtriser l'information, alors que d'autres l'évitent pour réduire leur stress jusqu'au moment incontournable (Fisher,

2001 ; Lalor et al., 2008). L'information donnée au moment de l'annonce du diagnostic a un impact émotionnel très important qui peut altérer son traitement et par conséquent l'ajustement parental (Fonseca et al., 2016). Aite et al. (2004) ont par exemple observé que la peur domine pour un diagnostic prénatal de HCD et que les parents ont des difficultés à suivre les explications du chirurgien et à lui poser des questions. La compréhension des informations données sur la HCD est inévitablement altérée alors que les parents ont à faire des choix éclairés.

L'information délivrée ou trouvée ne peut cependant pas lever toute l'incertitude quant au devenir du fœtus ou de l'enfant né. Dans le cas de l'annonce d'un diagnostic anténatal, la connaissance de la malformation permet aux parents de se préparer pour la suite, de tenter de maintenir un état d'esprit positif (Brosig et al., 2007 ; Fonseca et al., 2012). L'équipe soignante, quant à elle, peut renforcer le suivi de la grossesse, anticiper la prise en soin de la naissance et accompagner les parents pour réduire le choc de la transition. Mais d'un autre côté, les parents sont confrontés jusqu'à la naissance à une incertitude et une inquiétude qui durent plus longtemps (Fonseca et al, 2012 ; Skari et al., 2006), et la peur persistante pourrait provoquer chez les mères qui n'atteignent pas le stade d'adaptation un état de détresse psychologique potentiellement nuisible pour le développement fœtal et ultérieur (Lorenzino & Mikolajczak, 2015 ; Rychik et al., 2013). De plus, l'annonce prénatale peut provoquer des conflits au sein du couple quand il s'agit d'envisager la vie future, la poursuite ou non de la grossesse, ou de prendre des décisions relatives aux soins (Rychik, et al., 2013).

Quand le diagnostic est fait après la naissance (DPN), les événements à venir ne peuvent pas être anticipés. Un sentiment de perte de contrôle peut-être encore plus important quand en plus du diagnostic les parents apprennent qu'une réparation chirurgicale de l'anomalie sera

réalisée dans les jours qui suivent la naissance et se trouvent séparé du nouveau-né lors d'un transfert pour sa prise en soin (Caplan, 2013).

2.2. Trajectoire d'ajustement parental

Dans la mesure où le diagnostic d'une malformation congénitale oblige les parents à renoncer au bébé en bonne santé qu'ils imaginaient et attendaient, les réactions adaptatives qui font suite à l'annonce ont été comparées à celle d'un deuil (Drotar et al., 1975). L'ajustement suivrait ainsi cinq étapes dont les durées imprécises pourraient varier d'une personne à une autre : le choc, le déni, la tristesse et la colère, l'adaptation, puis la réorganisation. Toutefois la particularité de ce deuil est de comporter la prise en soin d'un bébé en vie aux besoins de soin particuliers. Le processus de deuil commencerait dès l'annonce du diagnostic (Lemacks et al., 2013), même pour un diagnostic anténatal (Aite et al., 2006). Cependant certains auteurs pensent que la confrontation à la réalité de la malformation à la naissance est nécessaire pour que le processus s'enclenche (Brosig et al., 2007 ; Guldemeester et al., 1991). Deux deuils ont en outre été distingués : celui d'une grossesse normale et celui de l'enfant bien portant (Rychik et al., 2013).

A partir de leurs observations, Aite et al. (2006) ont décrit un processus d'ajustement prénatal en quatre stades. Pour commencer, un choc submerge la future mère au moment de l'annonce et crée un sentiment aigu d'insécurité (stade 1). Peu de temps après, le déni se manifeste comme pour permettre de prendre temporairement de la distance par rapport à l'événement insupportable (stade 2). Apparaissent ensuite les émotions de culpabilité et de tristesse liées à la menace du sentiment de contrôle, de compétence et de stabilité (stade 3), avec de la colère chez certaines mères, notamment chez celles qui ont vécu une fausse couche

antérieure. La peur est présente tout le long de la grossesse en raison de l'éventualité de la mort du bébé, de la découverte d'autres anomalies et des risques neurologiques. L'impact du diagnostic sur la relation avec le fœtus varie selon les mères. Le stade d'adaptation (stade 4) se caractérise par une atténuation progressive des réactions émotionnelles, des fluctuations émotionnelles entre peur et espoir, une augmentation graduelle de la confiance en soi et du sentiment de contrôle de la situation. Ce dernier stade a été atteint par plus de trois futures mères sur 4 (78 %) de l'échantillon de Aite et al. (2006).

Quel que soit le moment de l'annonce (anténatal vs post-natal), les niveaux de détresse sont supérieurs à des normes de référence ou aux niveaux observés avec des parents d'enfants bien-portants (Brosig et al., 2007 ; Fonseca et al., 2012 ; Skari et al., 2006) au cours des premiers mois qui suivent l'annonce. Mais l'effet du moment du diagnostic ne semble pas clairement établi, car la sévérité des maladies n'est pas toujours contrôlée (or certaines anomalies détectables à l'échographie peuvent être plus sévères que les non détectables) et les techniques d'évaluation diffèrent. Pour un diagnostic anténatal, la détresse parentale est plus élevée quelques jours après la naissance, 6 semaines et 6 mois après (Skari et al., 2006). Dans d'autres études, le moment n'a pas d'effet sur la détresse juste après le diagnostic (Brosig et al., 2007), ou un mois après (Fonseca et al., 2012). Mais la détresse semble décroître plus nettement pour un diagnostic postnatal pendant les 6 premiers mois qui suivent la naissance pour rejoindre la norme (Brosig et al., 2007).

Indépendamment du moment du diagnostic, les trajectoires adaptatives peuvent en outre varier selon les personnes. Les mères semblent généralement plus affectées par la situation pédiatrique de l'enfant que les pères (Fonseca et al., 2014a ; Le Gouëz et al., 2016 ; Woodgate et al., 2015). Doherty et al., (2009) constatent par exemple des symptômes psychopathologiques

un mois après le diagnostic d'anomalie congénitale chez 33 % des mères et 18 % des pères de leur échantillon. Pour une période allant de l'annonce du diagnostic aux 6 mois de l'enfant, des difficultés chroniques peuvent persister chez certains parents, alors que d'autres s'ajustent bien après avoir vécu une détresse émotionnelle ou font preuve de résilience dès l'annonce du diagnostic (Fonseca et al., 2014a).

Des symptômes de stress post-traumatique, des manifestations d'anxiété et de dépression peuvent être observées quelques semaines après le diagnostic anténatal d'une anomalie congénitale, mais l'impact de ce dernier peut être atténué avec une bonne relation conjugale et des stratégies de coping telles que l'acceptation de la maladie, la réinterprétation positive, alors que le déni a un effet négatif sur l'ajustement en l'absence de soutien du conjoint (Le Gouëz et al., 2016 ; Rychik et al., 2013). Des manifestations de stress post-traumatiques semblent fréquentes chez les parents de jeunes enfants atteints d'AO (Caplan, 2013 ; Faugli et al., 2009 ; Le Gouëz et al., 2016). Mais les symptômes de stress post-traumatiques observés quelques années après la naissance ne paraissent pas associés à la sévérité de l'évolution clinique néonatale, ni à la présence de séquelles sévères à 2 ans (Le Gouëz et al., 2016).

Les réactions à l'annonce et leur évolution peuvent être appréhendées en se référant au modèle de stress traumatique en médecine pédiatrique de Kazak et al. (2006). Trois phases de l'adaptation à l'événement potentiellement traumatique peuvent être considérées : le péritrauma (qui renvoie aux effets de la confrontation immédiate à l'événement perçu comme stressant), la phase précoce et évolutive (qui intègre les réponses aiguës précoces et celles qui suivent), puis la phase du long terme (qui renvoie aux symptômes de stress post-traumatiques). Ce modèle qui fait référence aux travaux de Lazarus et Folkman (1984) considère que l'hétérogénéité adaptative est liée au fait que les évaluations subjectives comptent plus que les caractéristiques

objectives des événements et des situations médicales pédiatriques. L'adaptation parentale doit donc s'envisager en tenant compte de facteurs de risque et de facteurs de protection propres à chaque contexte individuel (Dulude et al., 1999 ; Fonseca et al., 2014b ; Fonseca et al., 2015 ; Raina et al., 2004 ; Wallander et al., 1989). Dans le cas des maladies abdomino-thoraciques qui nous intéressent, les hospitalisations fréquentes de la première année sont susceptibles de provoquer d'autres traumatismes que ceux de l'annonce du diagnostic et la réparation chirurgicale précoce. Ce sont alors des cycles d'ajustement qui pourraient se mettre en place comme certains chercheurs l'ont observé pour la réparation d'anomalies cardiaques congénitales (Rempel et al., 2013).

3. Faire face aux stressseurs quotidiens liés à la prise en charge de l'enfant malade

Au-delà des divers événements potentiellement traumatiques, il y a des situations et des événements de la vie quotidienne liés à la situation pédiatrique de l'enfant qui peuvent générer un stress chronique et altérer la santé physique et psychologique des deux parents (Rozensztrauch et al. 2020 ; Streisand et al., 2001) et leur qualité de vie.

3.1. Une parentalité intensive qui démarre sous le signe de l'inquiétude

La prise en charge spécifique de la maladie chronique augmente le travail parental de soin. Aux activités habituelles de soin s'ajoutent en effet un ensemble d'activités liées à la maladie (tâches ménagères, éducatives, paramédicales, administratives, de gestion...), ainsi que des éléments immatériels comme la charge mentale liée au travail concret à produire et le travail sur les sentiments qui donne un sens à l'engagement parental pour le mieux-être de l'enfant (Cresson & Turk, 2004 ; Warnink-Kavelaars et al., 2019). Pour relever les défis quotidiens liés à la

maladie, le parentage revient à exercer avec plus d'intensité une variété de rôles, tels que fournisseur de soins, gardien, détective, gestionnaire de cas, étudiant, enseignant, et avocat (Woodgate et al., 2015). Il nécessite donc des efforts supplémentaires et une grande disponibilité pour répondre aux besoins de l'enfant et garantir sa survie. Les parents ressentent le poids de la responsabilité qui leur incombe dans un contexte marqué par de l'incertitude, un suivi médical constant et des hospitalisations. Cette parentalité qui sort de la norme semble intensive et médicalisée aux yeux des parents (Coffey, 2006 ; Tong et al., 2008). Les soins quotidiens spécifiques impliquent de planifier tous les aspects de la vie quotidienne et de s'organiser en établissant des emplois du temps et des routines, pour gérer le cas de l'enfant malade (Woodgate et al., 2015). Il faut en outre, prévoir les consultations, organiser les transports, les éventuelles visites à domicile des professionnels de soin, et s'organiser pendant les temps d'hospitalisation.

Ce travail parental se réalise dans un contexte marqué par l'inquiétude, même quand l'enfant se développe normalement. Elle commence à la naissance et concerne le présent et le futur (Coffey, 2006 ; Weng et al., 2011). Ce n'est pas un état passif en ce sens que l'inquiétude guide l'action. Les parents sont sur leur garde, ils observent les changements de l'état de santé, se préoccupent aussi pour les frères et sœurs. Ils exercent une surveillance rapprochée des soins, avec la peur d'en faire trop ou de paraître démissionnaires s'ils abandonnent leur poste de gardien (Coffey, 2006 ; Cresson & Turk, 2004 ; Woodgate et al., 2015). Les parents se comportent aussi comme des détectives pour comprendre les besoins de leur enfant et y répondre le mieux possible (Woodgate et al., 2015).

Lors des hospitalisations, les parents sont confrontés à des diagnostics, exposés à des procédures invasives (aiguilles, tubes sur le corps de l'enfant). Ils doivent absorber un

environnement clinique qui peut paraître effrayant voire hostile (Coffey, 2006 ; Tong et al., 2008 ; Tong et al., 2010). Leur rôle spécifique de fournisseur de soins est complexe, surtout quand l'enfant est technologiquement dépendant (e.g. nutrition par sonde), et sa charge émotionnelle est d'autant plus forte que la survie de l'enfant est en jeu. Les parents doivent apprendre des techniques autres que les techniques de puériculture ordinaires, suivre des plans de soins, acquérir de la connaissance sur le matériel et les fournitures nécessaires aux soins, prendre des décisions éclairées relatives aux traitements médicaux, assister des soins infirmiers tant à la maison que pendant les séjours hospitaliers où ils peuvent être mis à contribution (Coffey, 2006 ; Cresson & Turk, 2004 ; Tong et al., 2008 ; Tong et al., 2010 ; Van Oers et al., 2019 ; Woodgate et al., 2015).

Quand l'enfant sort de l'hôpital, les parents se sentent souvent désarmés et dépassés par les soins que l'enfant nécessite chaque jour et peuvent chercher à être rassurés auprès des soignants. Lors de l'ouverture d'une ligne pour les anomalies congénitales, les groupes des parents d'enfants atteints d'AO et de HCD ont appelé plus que les autres en dehors des heures de bureau pour des questions relatives à l'alimentation de leurs enfants entre 3 et 8 mois (Gischler et al., 2008). Même si l'impact émotionnel et la qualité de vie peuvent varier selon les technologies dont dépend la survie des enfants (Calderón et al., 2011 ; Calderón et al., 2005 ; Vanneste et al., 2002), il n'en reste pas moins l'impression pour les parents de combiner le rôle de parent et de soignant. C'est pourquoi, ils ressentent le besoin de différencier leur rôle de celui des professionnels en mettant en avant la qualité de la relation qu'ils ont avec leur enfant (Kirk et al., 2005).

Les parents apprennent de leurs propres expériences et de leur enfant (Fonseca et al., 2015 ; Woodgate et al., 2015). Ils sont amenés à partager leurs savoirs expérientiels avec les

médecins et équipes de soins, avec des parents dans la même situation, individuellement ou collectivement (Slater et al., 2011). Tout en reconnaissant l'expertise des professionnels, Les parents souhaitent que leur propre expertise soit reconnue par les professionnels et que la prise en charge médicale repose sur un partenariat qui les impliquent (Coffey, 2006 ; Fisher, 2001 ; Lemacks et al., 2013). Dans la mesure où ils se sentent dépendants des équipes de soin, ils ont le sentiment de perdre la propriété de l'enfant. Le partenariat réduit leur incertitude et leur permet de garder le contrôle sur la situation. Si ce besoin n'est pas satisfait, ils deviennent vigilants et assertifs, et entrent parfois en conflit avec les professionnels de soin (Tong et al., 2008 ; Tong et al., 2010). En prenant en main la situation de l'enfant, les parents se font aussi ses avocats quand il s'agit de se battre pour des services répondant à ses besoins (Coffey, 2006 ; Lemacks et al., 2013 ; Woodgate et al., 2015).

Ils tentent d'éduquer en outre leur entourage et la communauté sur la situation et les besoins de leur enfant, mais l'expérience de la maladie rare n'est pas facile à partager avec des personnes, même proches, qui n'en ont aucune expérience (Besnier, 2013 ; Lemacks et al., 2013). Les parents rencontrent parfois des résistances qui les réduisent au silence (Weng et al., 2011), ou favorisent leur isolement.

3.2. Impact de la maladie du jeune enfant sur la santé parentale et la qualité de vie familiale

Diverses stratégies pour faire face aux stressors liées à la maladie du jeune enfant et à son évolution peuvent être mises en place (Coffey, 2006 ; Cresson & Turk, 2004 ; Lalor et al., 2008). Mais le stress chronique est susceptible de créer un état de détresse (Caplan, 2013 ; Cousino & Hazen, 2013 ; Pelchat & Bourgeois-Guérin, 2008) et d'épuisement émotionnel (Witt et al., 2018). La maladie du jeune enfant affecte la santé des parents (Brehaut et al., 2009 ; Van

Oers et al., 2014, Witt et al., 2018) ainsi que sur la qualité de vie familiale (Gottrand et al., 2005 ; Goulet & Ruemmele, 2006 ; Michel et al., 2013 ; Rozensztrauch et al., 2020). La qualité de vie des mères peut devenir médiocre, voire très mauvaise (Kumari et al., 2019 ; Tanny et al., 2021).

Les obligations et contraintes liées à une maladie chronique ou à une déficience fonctionnelle de l'enfant rendent beaucoup plus difficile l'articulation des temps de vie familiaux, professionnels et sociaux (Coffey, 2006 ; Ebersold, 2005 ; Fisher, 2001 ; Hatzmann et al., 2014 ; Squillaci et al., 2008 ; Woodgate et al., 2015). Elles imposent un changement de style de vie, voire des changements de rôles, et suscitent des arbitrages dans lesquels le couple (Brenner et al., 2016) et la fratrie peuvent être perdants (Lemacks et al., 2013). Les parents font des efforts pour essayer de survivre en tant que famille (Coffey, 2006 ; Fisher, 2001 ; Lemacks et al., 2013 ; Rempel et al., 2007 ; Tong et al., 2008) en tentant de contrôler ce qu'ils peuvent (e. g., la gestion du temps, la réorganisation de la vie de famille, l'information) pour reconstruire la normalité (Fisher, 2001). Mais la qualité de vie est impactée, car la prise en charge de la maladie de l'enfant laisse peu de temps pour les autres activités ou besoins parentaux (Rozensztrauch et al., 2020).

Les mères qui sont souvent celles qui portent le fardeau de la maladie chronique en tant que principales donneuses de soin (Coffey, 2006 ; Cresson & Turk, 2004 ; Fonseca et al., 2015 ; Rozensztrauch et al., 2020 ; Woodgate et al., 2015) sont plus susceptibles de voir leur qualité de vie se dégrader. Dans certains cas, les mères abandonnent leur travail car il est difficile de trouver des solutions de garde pour leur enfant (Rozensztrauch et al., 2020). Les difficultés fonctionnelles limitent effectivement l'accès aux services de garde et aux activités sociales de la petite enfance. Pour certains enfants atteints de la HCD, la vie en collectivité peut d'ailleurs

être déconseillée ou limitée la première année en raison du risque d'infection transmise, de même que la fréquentation des lieux publics (e.g. grandes surfaces, poste ou gare). Mais les parents ont aussi parfois des difficultés à déléguer leur responsabilité des soins à des proches ou des baby-sitters (Lemacks, et al. 2013).

La maladie peut néanmoins créer une opportunité pour augmenter la participation des pères aux soins, sans toutefois rompre totalement avec le modèle du père gagne-pain qui délègue totalement les soins à la mère (Fonseca et al., 2012 ; Rozensztrauch et al., 2020). Certains pères se rapprochent en effet de leurs enfants en réorganisant leur travail pour participer aux soins (Coffey, 2006 ; Woodgate et al., 2015).

Il ne faut pas omettre l'impact financier de la maladie (Lemacks et al., 2013 ; Tong et al., 2008 ; Woodgate et al., 2015). Outre les conséquences de la perte éventuelle d'un revenu, le reste à charge de la maladie (frais non remboursés liés aux soins, déplacements etc.) peut gréver les ressources financières du foyer, même si des aides financières peuvent être obtenues² et altérer la qualité de vie familiale. Le fardeau d'une maladie chronique peut donc devenir encore plus lourd quand les ressources financières du foyer sont amoindries et quand la mère vit seule avec son enfant (Biber et al., 2019 ; Taft et al., 2012).

Le fardeau de la maladie chronique du jeune enfant expose les parents à un risque de burn-out (Mikolajczak, 2015 ; Roskam & Mikolajczak, 2018) et la culpabilité est une émotion à prendre en compte dans le processus adaptatif. Pensant être à l'origine du problème de leur enfant, les parents mettent tout en œuvre pour le protéger, même s'ils sont fatigués et ont envie

² L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une aide accordée par la Caisse d'Allocations Familiales quand un parent cesse totalement ou partiellement son activité professionnelle. En 2021, cette allocation journalière varie de 43,87€ à 52,13€ et est attribuée sans conditions de ressources. Un complément allant jusqu'à 112,23€ peut aussi être versé selon les conditions de ressources de la famille. Les parents peuvent également bénéficier de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH), versée par la MDPH pour les familles ayant un enfant reconnu handicapé, avec un taux d'incapacité d'au moins 50%, et vient compléter l'AJPP.

de fuir la situation (Coffey, 2006). La culpabilité est également un frein à l'expression de leur malaise (Lemacks et al., 2013).

Néanmoins divers facteurs pourraient réduire l'impact de la maladie en facilitant l'adaptation parentale (McCubbin et al., 1983 ; Raina et al., 2004). Le sentiment d'efficacité parentale semble un important facteur de bien-être quand l'enfant présente des vulnérabilités (Barlow & Ellard, 2004 ; Fonseca et al., 2013 ; McDonald et al., 2013 ; Taft et al., 2012). En outre certains parents perçoivent des bénéfices en termes de développement personnel et donnent du sens à leur expérience de la maladie (Fonseca et al., 2015 ; Kazak et al., 2006 ; Pelchat & Bourgeois-Guérin, 2008 ; Spielman & Taubman Ben-Ari, 2009).

En conclusion, plusieurs études ont permis de mettre en évidence les défis auxquels les parents d'enfants atteints d'une maladie abdominothoracique rare étaient confrontés. Cependant, jusqu'à ce jour, aucune étude n'a permis de rendre compte de l'ajustement parental précoce concernant les parents d'enfants atteints de maladies abdominothoraciques rares. Le chapitre suivant présente l'étude qualitative intitulée « impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdominothoracique rare sur l'ajustement parental précoce ». Étant donné l'état des connaissances, une recherche qualitative fondée sur une analyse par théorisation enracinée (Grounded Theory ; Glaser & Strauss, 1967, 2010) nous semble particulièrement appropriée. L'objectif de cette étude est donc de proposer une théorie enracinée pour rendre compte de la dynamique de l'ajustement parental pour la période qui va de l'annonce du diagnostic au un an de l'enfant atteint de malformation abdomino-thoracique rare nécessitant une intervention chirurgicale néonatale.

Chapitre 2. Étude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année

1. Méthode

1.1. Spécificités d'une méthodologie par théorisation enracinée

La méthodologie par théorisation enracinée (MTE) ou « *grounded theory* », initialement proposée par Glaser et Strauss en 1967, consiste à étudier des phénomènes concrets tels qu'ils sont vécus par les personnes qui en font l'expérience et à développer des théories pour en rendre compte (Corbin & Strauss, 2008 ; Charmaz, 2006 ; Glaser & Strauss, 1967, 2010 ; Guillemette, 2006 ; Paillé, 1994 ; Guillemette & Luckerhoff, 2009). Même si ses formes sont aujourd'hui variées, Corbin et Strauss (2008) en définissent ainsi les objectifs : « Elle (la MTE) ne cherche pas à prouver quoique ce soit. Elle vise plutôt l'exploration de situations, l'identification de concepts pertinents et la génération d'hypothèses. Sa finalité est de saisir la variabilité et la complexité du comportement humain » (p.143).

Essentiellement inductive, la MTE se différencie de l'approche hypothético-déductive. Dans le modèle hypothético-déductif de la recherche, des théories sont généralement créées puis testées par formulation d'hypothèses qui sont mises à l'épreuve avec un recueil de données empiriques. A l'inverse, l'approche inductive par théorisation enracinée part de l'examen des données empiriques pour dégager le sens d'un événement et aller vers une proposition de schéma explicatif, l'élaboration d'une interprétation théorique, qui en dépassant l'analyse descriptive, permet de mieux comprendre les phénomènes humains. Son potentiel d'innovation est donc

particulièrement adapté pour des questions de recherche qui n'ont pas encore fait l'objet d'étude scientifique.

L'analyse qualitative dans cette perspective crée les catégories à partir des données, mais ne cherche pas à faire rentrer les données empiriques dans des catégories d'analyse préconçues. Les ébauches théoriques suivent un processus itératif. Elles sont progressives et sans cesse confrontées aux données pour être améliorées voire modifiées en fonction de ce qui émerge des données (Charmaz, 2006 ; Glaser & Strauss, 1967, 2010 ; Guillemette & Luckerhoff, 2009). Même si la méthode est surtout inductive, la théorisation implique des mouvements déductifs car elle aboutit à des intuitions qui sont en quelque sorte testées lors des recueils de données (Guillemette, 2006).

Les savoirs expérimentiels, théoriques et culturels peuvent aider le chercheur dans la reconnaissance de ce qui émerge des données. Mais le chercheur doit faire l'effort de les mettre entre parenthèses dans les premiers temps de l'analyse, et ne les exploiter que quand une théorie consistante émerge des données pour une confrontation avec l'existant. La posture d'ouverture maximale à l'émergence est un facteur favorable à l'innovation théorique (Guillemette, 2006 ; Poisson, 1983).

Cette méthode se caractérise en outre par la simultanéité de la collecte et de l'analyse. La comparaison constante entre la réalité observée et l'analyse en émergence, doit garantir l'enracinement de la proposition dans les données empiriques. L'analyse des données et la démarche de théorisation se développe jusqu'à la « saturation théorique ». Le point de saturation théorique est atteint lorsque, de la collecte des données, n'émerge plus d'information additionnelle permettant d'enrichir la théorie (Glaser & Strauss, 1967). Contrairement aux recherches quantitatives fondées sur un modèle hypothético-déductif, l'échantillon d'une recherche qualitative ne tend pas à la représentativité statistique au sens probabiliste du terme.

Il est constitué progressivement de manière raisonnée dans le but de produire un maximum d'information en diversifiant les informateurs, car ce qui importe, plus que le nombre, c'est la richesse et la profondeur du discours des personnes informatrices (Glaser & Strauss, 1967, 2010 ; Guetterman, 2015 ; Guillemette, 2006 ; Pires, 1997 ; Rousseau & Saillant, 1996 ; Savoie-Zajc, 2007). Sa constitution vise à atteindre la saturation théorique.

Le nombre d'entrevues préconisé pour une théorisation enracinée a depuis les années 90 été estimé dans des intervalles compris entre 20 et 50 (cf. Creswell, 2013 ; Guetterman, 2015 ; Morse, 2000). Mais pour des entretiens approfondis, la saturation pourrait être obtenue avec une douzaine d'entretiens, avec les principaux éléments des méta-thèmes de la théorisation enracinée présents à l'issue de l'analyse des six premiers entretiens (Guest et al., 2006). Les recherches sur des populations pédiatriques s'appuyant sur la MTE emploient des stratégies d'échantillonnage variables. En interrogeant une seule fois les participants, Rempel et al. (2013) ont par exemple réalisé 53 entretiens individuels pour 15 enfants en intégrant parents et grands-parents dans leur échantillon, alors que Kirk et al. (2005) ont mené 24 entretiens (dont 9 en couple, et 15 individuels) avec les parents de 24 enfants.

1.2. Précautions éthiques et financement de l'étude

Le protocole de recherche de cette étude a été validé par la Fédération de Recherche Clinique du CHRU de Lille le 05/12/2016 (référence : DO/ASB/EL/n°2015-93) ; ainsi que par le Comité de Protection des Personnes de Tours le 28 février 2017 (référence : 2017T2-04, cf. Annexe 3). L'étude a été financée grâce à l'appel à projets 2015 « Fonds hospitalier d'aide à l'émergence et à la structuration des activités et équipes de recherche » proposé par le CHRU de Lille.

Au total, trois hôpitaux ont participé au recrutement des participants de l'étude, le CHRU de Lille, l'hôpital Paris-Necker, et l'HFME de Lyon. Au sein de chaque hôpital, un médecin investigateur de l'étude était chargé du recrutement des participants. Après avoir informé et obtenu l'accord oral et écrit des participants, il en informait le médecin coordonnateur de l'étude et moi-même à qui il transmettait le nom et les coordonnées téléphoniques des participants afin qu'ils puissent être contactés. Je contactais ensuite les participants afin de leur proposer un rendez-vous pour un entretien individuel soit sur place au CHRU de Lille, soit par téléphone. Les entretiens réalisés ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone, puis ils ont été retranscrits de façon anonyme avant d'être analysés. Ce travail d'analyse a été réalisé en collaboration avec les directeurs de thèse.

1.3. Participants

Nous avons constitué un échantillon raisonné de 30 parents (22 mères et 8 pères) de 23 enfants âgés de 13 à 35 mois. Les caractéristiques sociodémographiques des parents et des enfants figurent dans les tableaux 1 et 2. Pour sept enfants nous avons obtenu la participation des deux parents. La répartition des parents par cas de malformations est la suivante : 10 parents d'enfants atteints d'une AO (9 enfants, dont trois cas de DAN), 11 parents d'enfants atteints d'une HCD (9 enfants, dont 8 cas de DAN) et 9 parents d'enfants atteints d'une AIG (5 enfants, dont 3 cas de DAN). Ces parents résidaient dans la métropole lilloise (10), en région parisienne (11), ou dans la métropole lyonnaise (9). L'enfant concerné par la pathologie était le premier enfant de 14 parents. Les autres parents avaient déjà un autre enfant (9), voire deux (4) ou trois (1).

Tableau 1.

Caractéristiques sociodémographiques des parents

	Parents	Mères	Pères
<i>N</i>	30	22	8
Âge moyen (années)	32.5	31.2	35.6
Âge par rangs (années)	25 – 40	25 - 39	27 - 40
Situation conjugale			
En couple	27	20	7
Célibataire	3	2	1
Diplôme			
CAP – BEP	4	4	0
Baccalauréat	5	4	1
BTS	2	1	1
Licence, Maîtrise	4	3	1
Master, Doctorat	15	10	5
Emploi			
Sans emploi	8	8	0
Temps partiel	3	3	0
Temps complet	19	11	8

Tableau 2.

Caractéristiques des enfants

	Enfants	Filles	Garçons
<i>N</i>	23	11	12
Âge moyen (mois)	23.4	25.6	21.3
Âge rangs (mois)	15 - 35	18 - 35	15 - 33
Âge gestationnel moyen à la naissance (mois)	37.4	37	37.8
Âge gestationnel rangs à la naissance (mois)	28 - 41	28 - 41	32 - 41
Moment diagnostic			
Anténatal	14	6	8
Postnatal	9	5	4
Type de malformation			
AO	9	6	3
HCD	9	3	6
AIG	5	2	3
Durée moyenne d'hospitalisation à la naissance (jours)	68.4	56.7	74

1.4. Procédure**1.4.1. Sélection des participants.**

Nous avons cherché à constituer un échantillon raisonné de 30 participants répartis de manière uniforme entre les trois pathologies. Les participants de notre étude devaient répondre à ces critères d'inclusion : être parent d'un enfant âgé de 12 à 36 mois³ ayant subi une intervention chirurgicale néonatale précoce suite au diagnostic d'une AO, d'une HCD ou d'une AIG ; avoir vécu avec l'enfant pendant sa première année de vie ; être assuré(e) social(e) ; et parler la langue

³ Pour cette recherche exploratoire, nous pensons qu'une expérience relativement récente de la maladie permettra d'évoquer plus facilement les événements vécus la première année.

française. Les critères de non inclusion étaient les suivants : être une personne incapable de consentir, ou bénéficiant d'un régime de protection juridique (tutelle ou curatelle) ; être une personne privée de liberté ; être mineur(e) ; femme enceinte.

Les participants recrutés sont les parents d'enfants suivis par des centres spécialisés de Fimatho situés à Lille, Paris et Lyon. Le recrutement a été régulé par l'investigateur-coordonnateur de l'étude, en fonction des besoins pour la constitution de l'échantillon, qui s'est réalisé au fur et à mesure des avancées de l'analyse des données. Les parents d'enfants âgés de 12 à 36 mois correspondant aux critères d'inclusion ont été informés de l'étude par le médecin investigateur lors d'une consultation médicale de l'enfant. Les parents ayant manifesté un intérêt ont été amenés à signer le formulaire de consentement et la lettre d'information remise par le médecin investigateur (Annexe 3). Ensuite, le médecin investigateur a pu informer le médecin investigateur-coordonnateur et nous-mêmes de l'inclusion du participant, en transmettant les coordonnées téléphoniques du participant. La doctorante a alors pu contacter chaque participant, vérifier les critères d'inclusion et de non inclusion, expliquer le déroulement de l'étude et proposer un rendez-vous au CHRU de Lille ou par téléphone.

1.4.2. Déroulement des entretiens.

Les entretiens individuels ont été réalisés sur une période de 17 mois (de mars 2018 à juillet 2019). Les enfants atteints de malformations étaient nés sur la période allant de mai 2015 à novembre 2017. Dix parents ont été rencontrés en face à face pour un entretien à l'hôpital Jeanne de Flandres, au CHRU de Lille. Les 20 autres entretiens ont été menés par téléphone. Les entretiens ont duré en moyenne 1h15 (avec une durée minimale de 45 minutes et une durée maximale de 2h20). Après l'inclusion, un seul parent s'est désisté. Les parents ayant accepté

de participer à l'étude se sont confiés assez facilement lors des entretiens, témoignant d'une demande d'attention et de prise en compte de leur vécu et de leur expertise développée.

Chaque entretien commençait par le recueil des informations sociodémographiques relatives à l'enfant. Puis l'entretien se poursuivait, avec une première question ouverte « *Pouvez-vous me raconter comment s'est passée pour vous la période allant du diagnostic de la maladie de votre enfant jusqu'à ses un an ?* ». Cette question a permis aux parents d'évoquer l'ensemble des événements marquants auxquels ils ont été confrontés. Après avoir laissé parler le parent librement, l'entretien était poursuivi à l'aide d'une grille d'entretien semi-directif, portant sur quatre axes distincts : la prise en charge médicale et hospitalière de l'enfant ; la vie quotidienne avec l'enfant au domicile ; les conséquences de la maladie sur la vie familiale et le vécu personnel et besoins des parents. Quand cela semblait nécessaire ou judicieux, il était demandé aux parents d'explicitier davantage leurs propos, ou des détails plus précis. A la fin de l'entretien, les informations sociodémographiques relatives aux parents étaient recueillies , et les parents ont été informés de la suite de l'étude. L'ensemble des documents utilisés dans cette étude sont présentés en Annexe 3.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un enregistreur numérique audio. A la fin de chaque entretien, les enregistrements ont été retranscrits de façon anonymisée sur le logiciel Word. Les informations sociodémographiques et relatives à la maladie de l'enfant ont été enregistrées dans un tableau Excel. Ensuite, les retranscriptions anonymisées ont été analysées à l'aide du logiciel Nvivo11.

1.4.3. Analyse des données.

Ainsi, l'analyse s'est effectuée en deux principales phases, soit une première essentiellement thématique, et la seconde dite conceptualisante c'est-à-dire visant la théorisation (Paillé & Mucchielli, 2012).

Les premières analyses se sont déroulées en parallèle de la collecte des données à partir des fichiers de retranscriptions Word relus et traités l'aide du logiciel NVivo11. Nous avons cherché à dégager les catégories d'un premier niveau et rédigé des mémos d'analyse de chaque entretien. Ce travail a été réalisé en parallèle avec la co-directrice de la thèse pour les premiers entretiens. Les codages respectifs ont alors été discutés pour aboutir à un consensus quant aux catégories émergentes et leur organisation thématique. Le codage systématique a été ensuite réalisé par la doctorante seule et discuté dans des réunions de travail. Cette première phase a donné lieu à la rédaction de mémos pour chaque entretien et la définition des catégories ainsi qu'un schéma descriptif des données visant à rendre compte le plus fidèlement possible du discours des participants sur leur expérience. Au fur et à mesure, certains thèmes ont gagné en profondeur d'analyse, certains s'approchant déjà davantage de catégories conceptualisantes (Paillé & Mucchielli, 2012).

La seconde phase d'analyse, déjà amorcée à la phase descriptive, a débuté ensuite par une nouvelle lecture des entretiens, en interrogeant cette fois-ci le corpus de façon plus conceptuelle : quels sont les phénomènes observés ? Comment pourrait-on les nommer ? (Paillé & Mucchielli, 2012). Cette étape a permis de dégager des catégories conceptualisantes, qui, une fois mises en relation, pouvaient mener à une proposition de modèle. Les principales catégories identifiées ont été soumises à un travail de définition des propriétés et des conditions d'existence de celles-ci, afin de vérifier la pertinence et l'exhaustivité de l'analyse (Paillé &

Mucchielli, 2012). Les catégories retenues à la fin de ce processus ont été discutées à de nombreuses reprises avec la directrice de recherche. Finalement, l'identification d'une catégorie intégratrice a permis d'envisager l'ensemble des analyses sous un « angle porteur » (Paillé & Mucchielli, 2012) et de peaufiner ainsi les liens entre les différents éléments du modèle.

2. Résultats

2.1. Modélisation de l'ajustement parental durant la période allant de la découverte d'une anomalie jusqu'au un an de l'enfant atteint d'une maladie abdominothoracique rare

Le parcours de « combattant » vécu par presque tous les parents jusqu'au un an de l'enfant a commencé lors de la découverte d'une anomalie in utero ou à la naissance. Ce combat signifie de se battre pour protéger la vie et la qualité de vie de l'enfant mais aussi sa propre identité de parent et être reconnu comme tel par les professionnels de soin dans un contexte de révision des tâches parentales ordinaires.

La découverte d'une anomalie justifiant des examens complémentaires pour aboutir à un diagnostic a marqué la transition vers une expérience parentale atypique chargée d'incertitude quant au diagnostic et au pronostic vital de l'enfant. Les parents ont été confrontés plus longtemps à l'incertitude dans le cas des DAN, certains ont d'ailleurs rapporté une errance diagnostic face à laquelle ils ont dû multiplier les rendez-vous médicaux, trouver parfois par eux-mêmes des services et médecins spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge des anomalies congénitales. Sans avoir à faire face à une longue l'attente, les parents ont dans le cas d'un DPN vécu une séparation brutale concomitante de l'annonce accentuant le choc émotionnel. Quel que soit le moment de l'annonce du diagnostic, la découverte de la maladie rare de l'enfant a été un point tournant dans le parcours de vie des parents.

A la naissance de l'enfant, la prise en charge hospitalière a conduit les parents à ajuster leur rôle aux circonstances pour protéger leur enfant. Par leur présence à l'hôpital, ils ont cherché à préserver la sécurité physique et affective du bébé tout en essayant de maintenir un équilibre entre leur vie personnelle, familiale et professionnelle. Ils ont toutefois vécu la prise en soin précoce comme une parentalité liminaire sous contrôle des professionnels de santé plutôt qu'une coparentalité choisie.

Le retour au domicile avec l'enfant qui était un moment très attendu a été vécu positivement. Conditionné par l'amélioration suffisante de l'état de santé du bébé, cet événement a cependant nécessité de nouvelles adaptations pour répondre aux exigences de la prise en soin à domicile. Cette période est marquée par les tentatives de normalisation de la vie de l'enfant et celle de la famille.

Les antécédents et le contexte dans lequel ces événements marqueurs de transition sont arrivés étaient importants à prendre en considération. En effet, ils ont pu faciliter ou non l'ajustement en influençant la perception des événements et les stratégies adaptatives.

Ainsi, à chaque nouvel événement ou situation particulière, une transaction s'établissait alors entre les parents et leur environnement. Ceci leur permettait d'évaluer l'impact de l'évènement ou de la situation et les possibilités d'ajustement. Selon l'impact ressenti, cette évaluation pouvait engendrer diverses réactions émotionnelles.

Après avoir évalué le degré d'importance de l'évènement et les ressources disponibles, les parents pouvaient définir des moyens d'action à mettre en œuvre afin de s'ajuster ou de répondre à l'évènement ou à la situation stressante. Différents types de stratégies d'ajustement ont été mises en place par les parents. Certaines d'entre elles permettaient d'entrevoir une issue favorable à l'évènement rencontré, engendrant ainsi des issues positives en termes de santé, de bien-être ou de développement personnel. A contrario, d'autres stratégies se sont révélées

moins adaptées avec des conséquences négatives telles que des problèmes de santé, du mal-être, de l'insatisfaction, etc.

Une dynamique temporelle et développementale ressort également à travers l'analyse des parcours des parents. En effet, l'ajustement des parents à chaque évènement pouvait entraîner des issues favorables (par exemple, expertise en lien avec la prise en charge de l'enfant) ou défavorables (cumul de fatigue et de stress) qui pouvaient agir sur la perception que faisaient les parents des évènements suivants, et modifier aussi leurs caractéristiques propres (santé, connaissances, compétences, etc.).

Ainsi, l'analyse des expériences des parents lors de la première année nous a permis de mieux comprendre les évènements auxquels se retrouvent confrontés les parents d'enfants porteurs de malformations abdomino-thoraciques, mais également de proposer un modèle rendant compte de l'ajustement parental concernant la période allant de l'annonce d'une anomalie jusqu'au un an de l'enfant. Ce modèle comprend plusieurs composantes ainsi que des scénarios d'interactions et d'interrelations (Figure 1).

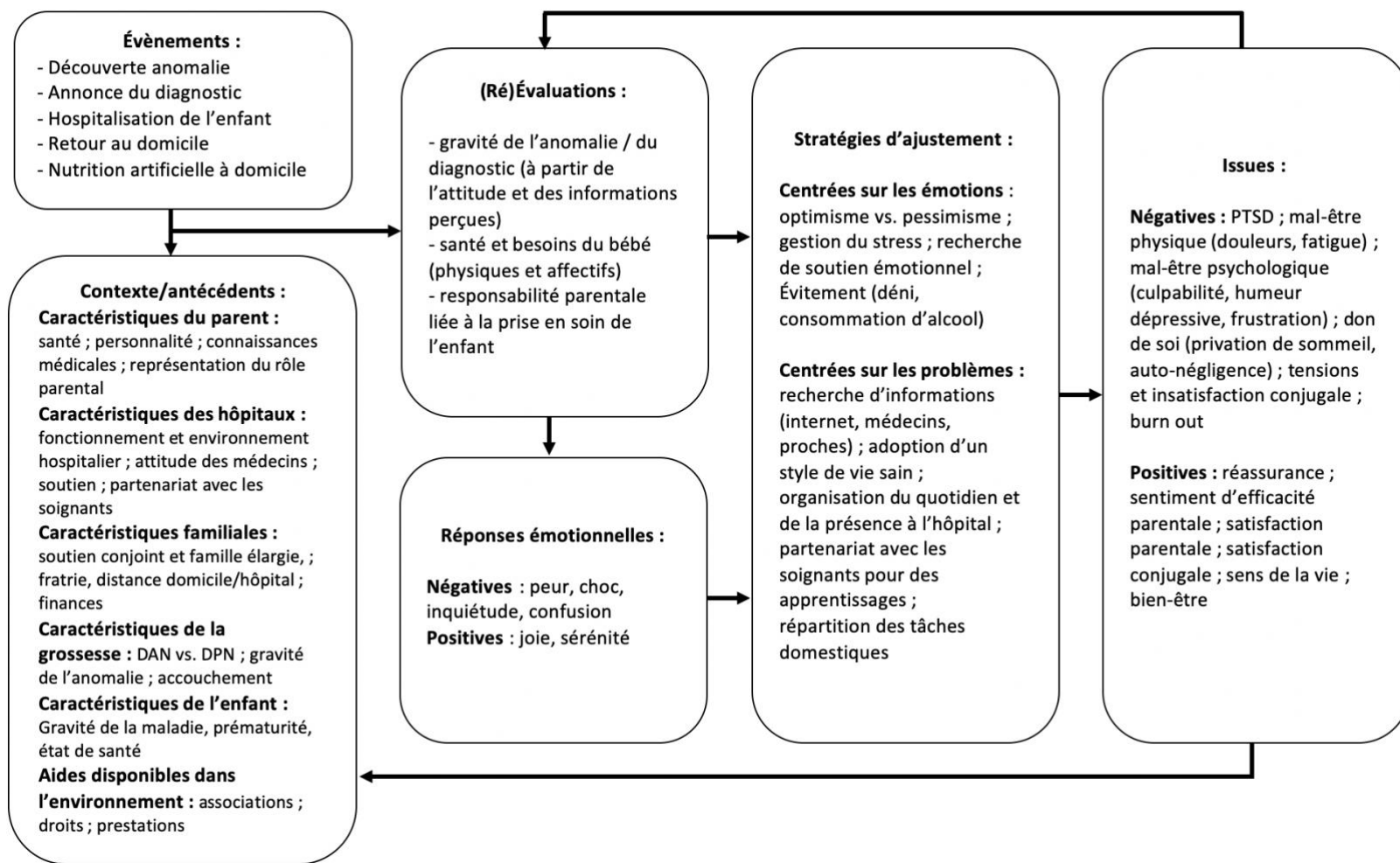


Figure 1. Modèle de l'ajustement parental sur la période allant de l'annonce du diagnostic au un an de l'enfant atteint d'une maladie abdominothoracique rare

Comme nous l'avons souligné précédemment, il a été important de tenir compte des antécédents et du contexte de vie des parents, car ils pouvaient impacter la perception que les parents ont fait des situations auxquelles ils étaient confrontés, ainsi que la façon dont ils s'y sont ajustés (cf. tableau 3).

Tableau 3. Antécédents et contextes de vie	
Caractéristiques du parent	Son histoire de vie ; sa personnalité, ses croyances, sa familiarité avec le milieu hospitalier, sa représentation du rôle parental ; son état de santé physique et mental
Caractéristiques de l'enfant	Le déroulement et l'investissement de la grossesse, les circonstances de la naissance, l'état de santé du fœtus puis du bébé ; le tempérament du bébé
Caractéristiques de la grossesse	DAN vs. DPN ; gravité de l'anomalie ; accouchement
Caractéristiques familiales	La relation conjugale ; la présence ou non d'autres enfants dans la famille, le réseau social ; la situation socio-économique ; la distance domicile-hôpital
Caractéristiques de l'environnement hospitalier	L'organisation des différents services hospitaliers, soutien des professionnels médicaux (plutôt dans la transaction) ; les différents services mis à disposition des familles ; les procédures administratives et médicales ; la création des filières ; informations ; soutien psychologique
Aide disponible dans l'environnement	Associations de parents ; droits ; prestations

Pour chacune des trois périodes précédemment citées, nous présenterons les évènements majeurs auxquels les parents ont été confrontés et la façon dont ils ont pu s'ajuster.

2.2. Étape 1 : de l'incertitude diagnostique à l'incertitude pronostique suite à la découverte d'une anomalie du développement physique de l'enfant

Le premier évènement auquel les parents ont été confrontés est la découverte d'une anomalie du développement du fœtus ou du nouveau-né. Ce moment a été vécu pendant la grossesse par plus de la moitié de notre échantillon (19/30 parents pour 14 enfants) lors d'une échographie de contrôle du 2^{ème} ou 3^{ème} trimestre alors que pour 11 parents (9 enfants), l'anomalie n'a été découverte que peu de temps après la naissance. Les anomalies relatives à une HCD ont été plus souvent détectées en période anténatale (8 enfants sur 9), comparativement à l'AO (3 enfants sur 9) ou à l'AIG (3 enfants sur 5) qui semblaient plus souvent décelées en période néonatale (cf. partie 1.1. du chapitre 1 pour la description des malformations).

Les expériences parentales ont varié selon le moment de cette découverte notamment quant au délai de levée de l'incertitude entre la découverte de l'anomalie et l'annonce du diagnostic de la maladie rare de l'enfant mais aussi en termes d'expériences dans les parcours de prise en soin. C'est pourquoi nous analyserons séparément ces deux moments.

2.2.1. Découverte anténatale.

La plupart du temps c'est lors de l'échographie de contrôle du 2^{ème} ou 3^{ème} trimestre que des anomalies ont été révélées lors de la grossesse. Pour les HCD, les anomalies évoquées par les parents étaient le « cœur dévié » ou des organes remontés à l'intérieur du thorax, une tache pouvant être un kyste, un surplus de liquide amniotique. Les signes d'alerte ont été un cœur anormal ou un surplus de liquide pour l'atrésie de l'œsophage, et des petites bulles ou une anomalie abdominale pour l'atrésie de l'intestin grêle. L'anomalie a été constatée pour une mère au cours d'une prise de sang de dépistage de la trisomie 21 recommandée en raison de son âge avec un dosage anormalement bas d'une hormone.

Ce contexte de découverte est particulier car il conduit à une révélation en direct aux parents qui assistent à l'examen. Or dans le parcours de la grossesse, les échographies de routine sont des moments particuliers où les parents sont en attente de conclusions et donc particulièrement attentifs aux expressions verbales et non verbales de l'échographiste. L'examen impliquant obligatoirement la présence de la future mère mais pas celle du père, la révélation a été faite parfois uniquement à la mère.

Mais après le constat d'une anomalie précise ou « d'un problème », les professionnels ont généralement évité de se prononcer davantage dans l'immédiat. Ils ont fait face à l'incertitude clinique en évitant toute annonce dépassant leur champ de compétence en arguant auprès des parents du besoin de revenir une nouvelle fois en raison de la position du bébé, ou de prendre l'avis d'un collègue spécialiste ou habilité à donner un diagnostic, ou encore de la nécessité de réaliser des examens complémentaires. Mais les parents ont pu percevoir l'incertitude quant à la gravité de l'anomalie et de l'inquiétude selon les attitudes des professionnels rencontrés et les informations délivrées. En rapportant le comportement d'une échographiste qui n'a pas contenu ses propres émotions face à la découverte, une mère témoigne de l'impact de la première annonce :

« On retourne à la maternité et là, c'est vraiment le ciel nous tombe sur la tête, parce que normalement la 3^{ème} écho c'est une écho sympa, on voit le visage du bébé, c'est quand même un moment chouette. Et donc là, au cours de l'écho, tout à coup elle s'arrête sur les intestins, et je me souviens de son visage à ce moment là, je vois qu'elle panique. Et donc elle nous dit, ça ce n'est pas normal, ça je ne sais pas mais ce n'est pas normal, ce n'est pas normal, elle répétait en boucle comme ça ce n'est pas normal, ce n'est pas normal... nous on cherchait évidemment un diagnostic, des réponses. Elle n'était pas habilitée à les donner, en tant qu'échographiste elle n'est pas échographiste en chef, donc du coup elle ne pouvait pas nous les donner. Elle a cherché à joindre l'échographiste en chef mais qui n'était pas là. En fait on était le jeudi juste avant le jeudi de Pâques qui enchainait avec les vacances de Pâques et on était au milieu des vacances de Pâques, donc il y avait beaucoup de gens qui n'étaient pas là, et je partais moi-même le surlendemain avec mon aînée, en vacances à quelques heures de X (nom de ville) quoi, et donc du coup on nous dit ça, on a rencontré un médecin en chef qui bon, lui nous a dit à peu près ce qu'il savait de ces images des intestins, mais il était très flou. En fait il essayait de... comme l'autre était complètement paniquée, je pense qu'il essayait de calmer le truc. Il nous a dit bon voilà, ça peut nécessiter une intervention chirurgicale, donc c'est vrai que bon... voilà c'est un coup... et là le problème c'est que comme il n'y a aucun médecin présent sur place celui qui s'occupe du diagnostic anténatal n'est pas là, du coup on est un peu lâchés dans la nature après ça. L'échographiste nous dit il faut vraiment aller

faire une échographie demain ailleurs, du coup on est retournés là on faisait nos échos normalement et là c'est une très bonne échographiste, elle me dit 'effectivement il y a un souci, mais ne vous affolez pas', elle essayait de calmer le jeu, 'tout le reste est complètement normal. Effectivement ce ne sont pas des images que je vois traditionnellement. »

Dans une situation, les signes ont toutefois permis de formuler tout de suite une hypothèse diagnostique qui s'est vue ensuite confirmée :

« Quand ça nous a été annoncé, en fait, la personne qui faisait l'échographie a vu qu'il y avait un déplacement du cœur, et donc ça veut dire qu'il y avait des organes qui déplaçaient le cœur, et elle nous a expliqué en fait que ça pouvait être les viscères qui remontaient dans la partie du haut, du torse, donc ça voulait dire qu'il y avait une hernie, il y avait des organes déplacés, etc., donc il fallait un suivi particulier. Donc on a eu un rendez-vous rapide au centre hospitalier où devait se faire l'accouchement et où était suivi la grossesse. Là ils nous ont prévenu qu'ils avaient bien identifié qu'il y avait une hernie du diaphragme, et que eux n'étaient pas en mesure de la traiter, et ils nous ont orienté sur X (nom de l'hôpital), donc on a prit le rendez-vous à X (nom de l'hôpital). A X (nom de l'hôpital) on a vu un pédiatre, ou oui, un pédiatre... je ne sais pas un médecin accoucheur..., oui un chirurgien je ne sais plus, qui nous a prit en rendez-vous, qui a examiné et qui a bien identifié aussi qu'il y avait un... il y avait, enfin on a vu plusieurs personnes, et bref, la conclusion c'est que c'était bien une hernie du diaphragme. »

Sans information précise sur la gravité de l'anomalie, des parents sont restés dans le flou en apprenant une nouvelle inquiétante alors que certains s'attendaient surtout à obtenir d'autres informations grâce aux images échographiques (le sexe du bébé, voir le visage du bébé).

Dans la plupart des cas, les parents semblent avoir été orientés vers des professionnels de santé des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) puis vers ceux des centres de référence (CRM) ou des centres de compétences (CCMR) maladies rares. Sans avoir une connaissance précise de l'organisation des parcours de prise en soin, ils ont compris qu'ils passaient d'un niveau de suivi ordinaire à une prise en charge de grossesse à risque :

« La découverte de ses gros intestins au moment de la dernière échographie ça a été très, très mal géré par la maternité de niveau 1 où nous étions, parce qu'on nous a parlé d'avortement dans les secondes qui ont suivi le diagnostic, alors qu'il avait été uniquement fait par une échographe. Donc une incompétence assez importante à ce niveau-là et à partir de là on a vécu deux mois assez compliqués, voire très stressants, jusqu'à ce qu'on arrive à X (nom de l'hôpital) où là on a senti des gens compétents qui ont l'habitude de ce genre de problèmes, qui savent utiliser les bons mots pour ne pas faire paniquer les parents et on se sent tout de suite un peu mieux encadrés. »

La confrontation dans des maternités en salle d'attente à des parents joyeux puis à ceux attendant comme eux avec anxiété dans des services spécialisés a pu également marquer le changement de statut de la grossesse.

En soulignant l'urgence de procéder à des examens complémentaires, les professionnels qui ont fait la première découverte ont accentué le caractère menaçant de l'événement perturbant le cours de la grossesse sans pour autant faciliter l'entrée dans un nouveau parcours de suivi. Même dans le cadre d'un suivi initialement rapproché avec des antécédents de grossesse pathologique, la coordination du parcours n'a pas été réalisée. Sans bénéficier systématiquement d'une assistance directe, les parents ont compris qu'il leur incombait d'obtenir rapidement des rendez-vous, et de se rendre disponibles pour ces nouveaux examens, notamment les mères.

« Quand j'appelle, je tombe sur plein de services, on me donne rdv dans un mois, impossible, pourtant je leur dit j'ai un courrier de mon docteur, qui me dit qu'il faut venir en urgence, elle me dit mais non je n'ai pas de rdv an anténatal, donc voilà il y a plein de choses qui se passent dans la tête, parce que je ne savais pas, je ne savais pas quoi faire. Et je vais être honnête, c'est que ma sœur, la mère de son fiancé est docteur à X (nom de l'hôpital), aux urgences, je l'ai sollicité, et effectivement j'ai eu un rdv deux jours après. »

Pour lever les obstacles rencontrés dans un système de soin qui leur semblait manquer de réactivité, certains parents ont donc eu recours au soutien de proches ou du médecin qui suivait la grossesse :

« En fait mon gynéco au début il voit de l'eau, mais il ne m'alerte pas, il dit il y a de l'eau, alors vous venez dans deux jours auprès de ma collègue qui est une spécialiste, et quand j'ai vu sa collègue, sa collègue voilà elle m'a fait un courrier pour, c'était un samedi, et elle m'a dit lundi vous êtes à X (nom de l'hôpital), vous pouvez les contacter. Là par contre quand je suis rentrée chez moi, j'ai le souvenir c'était ma mère qui m'avait ouvert la porte, et direct elle m'a dit qu'est-ce qui se passe... »

L'adaptation à l'environnement hospitalier et à ses procédures administratives méconnues a aussi été un aspect de la redéfinition des tâches des futurs parents. En effet, les parents pouvaient se retrouver dans plusieurs services hospitaliers, aux protocoles différents. Certains percevaient l'environnement hospitalier comme étant « *procédurier* » ce qui

engendrait parfois de la confusion et du stress. Inversement, une prise en charge regroupant différents examens et un soutien matériel pour les démarches administratives a été appréciée :

« Dans la même demi-journée on a eu rendez-vous avec un médecin, une échographie, rendez-vous avec la chirurgienne, un IRM et rendez-vous avec l'anesthésiste. Donc c'était vraiment, tout à coup on était ultra pris en charge, et j'étais mise dans une salle où il y a quelqu'un qui est venu me voir, qui avait tout rempli mon dossier d'inscription, tout était pris en charge, je n'avais plus rien à faire quoi, tout était fait. »

Les transferts d'informations d'un professionnel à l'autre n'ont pas été systématiques, et parfois il a fallu que les parents rappellent l'historique du parcours. Mais le plus difficile a été de faire face à l'attente même quand le parcours de prise en charge pour la recherche de diagnostic a semblé fluide. En effet, après l'annonce du repérage d'une anomalie, s'en est suivie pour certains parents une longue période marquée par des incertitudes sur le diagnostic de la malformation de l'enfant et son pronostic vital au cours de laquelle l'attitude des professionnels, la nature et la qualité des informations reçues ont influencé la perception de la situation.

Dans la mesure où le temps pendant la grossesse était compté, les parents ont ressenti le besoin de recevoir rapidement des informations fiables sur la pathologie du fœtus et un pronostic vital pour évaluer la situation à laquelle il faudrait faire face, une perte de l'enfant ou un handicap lourd, comme l'exprime un père :

« Après ce qu'on voulait savoir c'était est-ce qu'il y aurait des séquelles pour lui dans sa vie. Si jamais on le gardait, est-ce qu'il allait être handicapé lourdement, quels étaient les risques ? Enfin est-ce que s'il s'en sortait au début il pouvait vivre une vie on va dire normale. »

Leur préoccupation était de s'ajuster au mieux en prenant des décisions au regard de la qualité de vie du futur de l'enfant mais aussi les conséquences pour leur propre vie comme poursuivre ou non la grossesse, se préparer à l'éventualité de la mort prématurée du fœtus, adopter des comportements pour protéger au mieux le développement du fœtus, voire recourir à une intervention chirurgicale. Dans cette logique adaptative, plus de la moitié des parents a envisagé la possibilité d'une interruption de grossesse. Une mère a rendu compte de l'ambivalence des sentiments parentaux :

« Il y a un truc que j'ai trouvé très violent c'est que en gros il m'expliquait que si c'était une trisomie, mucoviscidose et tout ça, il y avait la possibilité de pratiquer un avortement thérapeutique, mais que si j'accouchais naturellement, on ne pourrait plus pratiquer l'avortement c'est à dire que si mon accouchement se déclenchait là, après par exemple l'amniocentèse puisque que ça peut provoquer l'accouchement, on ne peut plus rien faire. Je suis rentrée chez moi, hyper stressée, hyper tendue, je me suis dit putain il ne faut pas que j'ai des contractions, il ne faut pas, il ne faut pas, il ne faut pas, parce que si je veux avorter, voilà, donc c'est des problématiques pas très sympathiques. Et avec ce truc complètement schizophrénie de il ne faut pas stresser quoi (rires), il en faut pas stresser... Et en fait donc toute cette période là, où effectivement cette question d'avortement s'est posée, pour moi ça a été le moment le plus difficile à vivre avant X (hôpital), quand j'avais eu les infos sur l'avortement et tous le moment où on a attendu les résultats de l'amniocentèse, c'est vrai que le fait d'avoir dans son ventre un problème, le sentiment très mélangé de vouloir protéger son enfant et en même temps de devoir s'en détacher parce que, il y a un processus de deuil qui se met forcément en marche pour se protéger quoi, cette schizophrénie là est vraiment très, très dure à gérer, avec ce truc à ce dire il ne faut pas que je stresse parce qu'il ne faut pas que je fasse plus de mal au bébé, alors qu'on est dans un état psychologique épouvantable quoi. »

L'incertitude médicale sur la gravité de l'anomalie associée à l'absence de contrôle sur l'organisation hospitalière et ses procédures de prise en soin semble avoir contribué à un stress temporel d'autant plus important que les délais de rendez-vous et de transmissions des résultats des examens leur semblaient longs. Les rendez-vous et les résultats des examens médicaux ont été parfois longs à obtenir (de 15 jours à plus de 2 mois d'attente). C'est donc une attente anxieuse qui a marqué le parcours de recherche de diagnostic comme en témoigne cette mère à propos de l'attente de résultats médicaux :

« J'ai pour habitude de dire que j'ai vécu en apnée pendant 10 jours, je n'arrivais plus à respirer. »

Les mères ont participé activement à la réduction de l'incertitude clinique en consentant à subir de multiples examens médicaux, parfois invasifs (échographies complémentaires, IRM, amniocentèse, prises de sang...), ou en participant à un protocole de prise en charge du fœtus.

Une mère a toutefois signalé avoir subi un examen sans consentement :

« L'échographe a dit 'Oula ce n'est vraiment pas beau, on va faire une amniocentèse', on ne m'a pas demandé si j'étais d'accord ou pas. Ils l'ont faite, et après j'attendais les résultats pour la mucoviscidose et je ne sais plus quoi »

Parfois les examens se sont enchainés sans davantage de réponses claires pour les parents. Les parents ont au cours de la recherche de diagnostic été confrontés à des hypothèses diagnostiques potentiellement graves telles que la mucoviscidose, la trisomie 21 ou une malformation cardiaque.

Pour tenter de diminuer l'incertitude et de mieux comprendre la situation pédiatrique de l'enfant, les parents cherchaient du soutien informatif auprès des médecins ou de leurs proches exerçant dans le milieu médical. La plupart des parents expliquaient comprendre l'incertitude des médecins et adoptaient une attitude empathique à leur égard :

« Et donc là, ça a été très, très compliqué parce que c'est une première grossesse, et puis on ne s'attend pas du tout à ça, et donc on les rendez-vous médicaux étaient compliqué à gérer, parce qu'on avait en face de nous des médecins, les pauvres, qui ne pouvaient pas s'avancer, ne pouvaient ni nous rassurer, ni nous alarmer. Ils avaient juste des informations très sommaires, donc on a appris les spécificités de cette malformation. On avait des rendez-vous très régulièrement, deux fois par semaine en général. »

Les parents interprétaient l'attitude des médecins, la communication verbale et non verbale, qu'ils pouvaient percevoir comme soutenant ou non soutenant. Une attitude rassurante favorisait le sentiment d'être soutenu :

« Ce qui est bien c'est qu'il parlait en même temps, il n'était pas comme les autres, très silencieux, mais lui il parlait en même temps, il disait là c'est parfait, ça c'est parfait... »

A contrario, une attitude froide et distante pouvait dérouter les parents :

« On dirait qu'ils ne se rendent pas compte que ce sont vraiment difficiles parce qu'on est vraiment là-dessus et quand ils sont froids comme ça, c'est vraiment difficile. »

Percevant l'attitude parfois pessimiste voire déroutante des professionnels eux-mêmes confrontés à l'incertitude concernant le diagnostic et le pronostic vital de l'enfant, les parents comprenaient la gravité de la situation, ce qui pouvait générer beaucoup d'inquiétudes. Des médecins ont évoqué la possibilité du recours à une interruption médicale de grossesse (IMG). Puis, progressivement, face à l'élimination des hypothèses diagnostiques jugées plus graves pour l'enfant, la situation pédiatrique était perçue comme moins grave pour le pronostic vital

de l'enfant. Les inquiétudes étaient alors remplacées par des sentiments de joie et de soulagement suite à cette réévaluation. :

« Déjà ils ont pris le temps de faire une amniocentèse, après ils m'ont expliqué ce à quoi j'avais le droit, si je voulais faire une IMG, etc., donc voilà, j'avais besoin de savoir ça. Et après ils m'ont expliqué en fait qu'il y avait une technique particulière qui permettait d'avoir la viabilité assez rapidement, donc au bout de trois jours on avait les résultats donc ça c'était rassurant. Après j'ai fait une IRM pour voir à peu près en gros pour qu'ils donnent les probabilités de chance de survie, donc on avait la chirurgienne qui allait l'opérer qui a dit voilà il y a 80 à 90% de chances de survie, après ce n'est pas scientifique mais voilà. Elle, elle nous a conseillé, en tout cas en attendant les résultats génétiques de garder le bébé, parce qu'on s'était quand même posé la question. »

Des parents ont expliqué s'être appuyés sur leur force de caractère et avoir eu une attitude optimiste :

« Quand on a eu tous ces problèmes-là, du coup on s'est posé des questions (...) on se disait on ne va pas s'inquiéter, on ne sait pas ce qu'il y a, on ne sait pas si ça va aller, si ça ne va pas aller. On part du principe que ça va aller en fait. Plutôt que de commencer à s'inquiéter, à se stresser, et puis même, ce que j'avais dit à ma femme, c'est qu'au lieu de s'inquiéter et que physiologiquement tu accumules du stress, qu'on soit tendus et tout, il vaut mieux prendre ça de manière zen et de profiter et de se dire que tout va bien se passer, que l'enfant dans ton ventre se développe de la meilleure des façons ».

De plus, certains parents ont essayé de reprendre une forme de contrôle sur la situation en adoptant un mode de vie plus sain et en tentant de réduire leur niveau de stress ressenti, conscients des impacts que cela pouvait avoir sur la santé du fœtus et sur la suite de la grossesse.

Un père a rendu compte de son recours à l'alcool pour faire face à ses émotions négatives.

La recherche de soutien auprès du conjoint ou auprès des proches semble avoir favorisé une meilleure adaptation pendant la période d'incertitude. A l'inverse, une absence de soutien du conjoint (par exemple au moment de la réflexion sur la poursuite de la grossesse) était associée à davantage d'émotions négatives et à une insatisfaction conjugale :

« La seule chose qu'il m'a dit c'est : 'c'est ton corps, tu fais comme tu veux mais saches une chose, c'est que s'il est lourdement handicapé, ce n'est pas moi qui vais m'arrêter de travailler'. Et là je me suis pris une grosse claque dans ma gueule. Parce que je le savais ça. Ce n'est pas ce que j'avais envie... Je n'ai pas eu le soutien que j'espérais par rapport à ça. Donc voilà, ça a été très compliqué. »

En outre, des parents ont pu être confrontés à une attitude inadaptée de la part de leur entourage, qui minimisait la gravité de la situation et préconisaient une IMG. Ce soutien perçu comme

inadéquat a entraîné des sentiments d'isolement, de ne pas être compris ou entendu dans sa souffrance et a engendré un état de mal-être.

Une prise en charge chirurgicale anténatale a été nécessaire pour certaines mères. Deux mères ont rapporté avoir subi un amniodrainage, qu'elles ont perçu comme potentiellement dangereux pour le bébé et qui a généré des douleurs et du stress.

Pour certains parents d'enfants diagnostiqués porteurs d'une HCD, il leur a été proposé une intervention chirurgicale anténatale sur le fœtus avec la pose d'un PLUG (cf. chapitre 1, partie 1.2.). Certains parents ont refusé cette opération après avoir évalué les bénéfices/risques d'une telle intervention (l'enfant avait une hernie localisée à droite, or les chirurgiens avaient très peu de données sur les chances de réussite de l'opération) alors que d'autres parents ont accepté. Une mère a rapporté une expérience difficile, marquée de la douleur, de la fatigue et du stress qui a duré jusqu'au moment du retrait du ballonnet avec la crainte d'accoucher prématurément et de compromettre ainsi la survie du bébé :

« Ça a vraiment été une période assez stressante et vraiment intenses (...) au niveau angoisses, les journées d'hospitalisation à X (nom de l'hôpital) notamment étaient vraiment stressantes. »

Une autre mère a évoqué une expérience plus positive et a expliqué en avoir gardé un bon souvenir. Elle a évoqué le soutien du corps médical ayant favorisé un sentiment de confiance :

« J'avais la certitude que j'avais en face de moi des personnes qui voulaient mon bien, donc qui feraient tout pour que ça se passe bien. »

2.2.2. Découverte postnatale.

Pour 11 parents, la découverte de l'anomalie puis l'annonce du diagnostic s'est faite après la naissance de l'enfant. Pour la majorité d'entre eux, le diagnostic a été posé rapidement en salle de naissance. Dans quelques rares cas, le diagnostic a été posé plus tardivement.

Suite à la découverte de l'anomalie, les informations délivrées aux parents n'étaient pas toujours complètes, et les parents percevaient l'inquiétude des soignants ce qui a généré un stress important :

« Ça a été compliqué parce qu'elles étaient un peu désemparées les infirmières. Après elles sont du appeler le médecin plusieurs fois, elles n'étaient pas sûres, etc. C'était un peu long, c'était un peu compliqué ça. Elles l'ont pris après pour faire une radio, oui, je les ai senties un peu paniquées. »

Les informations transmises rapidement aux parents ont permis de les rassurer :

« En parallèle, on avait longuement parlé avec l'un des pédiatres de la réa néonatal, qui nous a vraiment expliqué en fait ce qui allait se passer après. On s'est sentis un peu mieux ce soir-là quand même. Un poids d'enlevé. On savait qu'on n'allait pas perdre notre vie. C'était un premier point parce que la veille, franchement on ne savait pas. »

2.3. Étape 2 : devenir parent-soignant à l'hôpital et garantir la sécurité physique et affective de son enfant

La naissance de l'enfant a représenté l'entrée dans une nouvelle étape pour les parents. Avec un parcours DAN, les conditions d'accouchement et de prise en charge du nouveau-né ont pu être prédéfinies et expliquées aux parents. L'état de santé du bébé et la nécessité de soins ont permis de déterminer les conditions d'accouchement, qui se faisait de façon naturelle ou programmée ou alors en urgence. La programmation de la naissance permettait d'optimiser les soins urgents du bébé et ses chances de survie. Contrairement aux parents ayant vécu un parcours DAN, les parents dont le diagnostic a été posé après la naissance ont été confrontés à l'annonce brutale du diagnostic et à la séparation de leur bébé sans avoir eu le temps de s'y préparer. Pour certains parents, il a été nécessaire de transférer le bébé dans un autre centre hospitalier disposant d'un service de réanimation pédiatrique. La séparation physique et géographique a engendré une détresse importante chez les parents.

Les mères ont expliqué avoir été bien entourées durant l'accouchement. Cependant, certaines ont été témoins de l'inquiétude des soignants ce qui pouvait générer du stress :

« J'ai senti qu'en fait ils avaient tous un peu peur de comment ça allait se passer. »

Une mère a rapporté un accouchement difficile par césarienne sous anesthésie générale :

« C'était étrange parce que je me suis réveillée en pleurant et je me sentais vide. Je me souviens de cet espèce de cauchemar où je me sentais comme si on m'avait coupé le ventre et cet enfant du coup je ne l'ai pas senti, je ne l'ai pas senti bouger, je ne l'ai pas senti sortir... »

A la naissance, les parents ont été confrontés à l'état de santé de leur bébé qu'ils percevaient comme étant en bonne santé ou alors dans un état de détresse vitale :

« Il était vraiment mal en point, il était tout bleu quand il est sorti (...) Quand B. est né, la chirurgienne nous a dit qu'il y avait plein de sang, il lui restait genre 24-48 heures à vivre. »

Bien que la plupart des parents ont souhaité avoir un premier contact avec leur enfant au moment de la naissance, d'autres ont eu conscience de la gravité de l'état de santé de leur enfant, et ont souhaité prioriser les soins, ce qui n'a pas toujours été respecté par l'équipe médicale :

« En fait on m'a posé N. dans les bras et j'ai dit non, et on me l'a quand même mis. Et je n'étais pas bien, je leur disais s'il-vous-plait, je veux qu'il soit chez vous, et je voulais qu'on contrôle quoi, j'avais peur qu'il se passe quelque chose. »

Très rapidement après la naissance et les premiers soins, le bébé a été accueilli en service de réanimation puis opéré. Les parents ont décrit une attente longue durant l'opération de l'enfant et ont exprimé le besoin d'être accompagnés et soutenus par leur conjoint-e et/ou par la famille proche. L'opération du bébé s'est généralement bien passée. Toutefois, des parents ont été confrontés à de nouvelles annonces suite à la découverte d'un problème plus important lors de l'opération :

« Ce qui était dur, c'est qu'avant cette remise en continuité, les médecins étaient assez optimistes. C'est-à-dire qu'on nous encourageait beaucoup à croire qu'après cette opération, ça allait sans doute aller mieux. A la sortie du bloc, quand on a vu le chirurgien, on a eu la douche froide parce qu'il a dit que c'était vraiment moche, et ça va être compliqué. »

La plupart des parents ont expliqué avoir reçu assez d'informations sur l'opération de l'enfant. Ils ont pu les intégrer en les imageant, permettant ainsi de réduire leur effet menaçant. Toutefois, des parents ont manqué d'informations concernant le moment où l'enfant allait être opéré et sur le déroulement de l'opération :

« Une fois que l'enfant est né, vous avez un mal de chien à avoir les informations. Il y a une opacité totale à X (hôpital), mais je pense que c'est partout pareil. »

Très rapidement après la naissance, les parents ont été baignés dans l'environnement de la réanimation pédiatrique. Leur première impression du service de réanimation était négative :

« C'est un environnement qui est super stressant. Il y a des bips dans tous les sens, tout le monde qui s'active sans arrêt, des bébés qui pleurent, confinés dans des petits endroits, c'est assez stressant comme milieu. »

C'est donc dans un contexte fortement médicalisé que les parents ont commencé à exercer leur rôle parental. Ils évaluaient les besoins physiques et affectifs de leur bébé auxquels ils tentaient de répondre en dépit des contraintes rencontrées. Les parents percevaient la fragilité de leur bébé placé en couveuse, intubé et/ou branché à différentes machines de monitoring. Ainsi, les interactions avec leur bébé et les pratiques de soins ordinaires étaient très limitées, les parents étaient confrontés à l'impossibilité de mettre place des pratiques parentales ordinaires, ce qui a pu entraîner de la frustration et de la déstabilisation :

« Le plus difficile, je crois que c'est tout ce qu'on n'a pas pu faire, c'est ce que je dis souvent, c'est tous les moments qu'on nous a volés. C'est les premiers biberons, c'est tout ce qu'on n'a pas fait en fait qui nous a manqué finalement. C'est tous ces moments où normalement... »

« Je pense que ce qui était vraiment difficile avec L., c'était d'apprendre à être une maman dans ces conditions, que tous les repères que j'avais d'être une maman, de mettre son bébé au sein, de faire des câlins... c'était quelque chose qui n'était pas possible dans ces conditions parce que je ne pouvais pas le prendre à bras comme je voulais, je ne pouvais pas le mettre au sein. »

Malgré la limitation des pratiques de care ordinaires, les parents ont adopté des stratégies pour répondre aux besoins affectifs de leur enfant :

« On passait beaucoup, beaucoup de temps à attendre et le reste du temps à côté de son berceau. Quand on était en réa au début, il était dans le coma, donc on était assis à côté de lui et on le regardait. Quand on a pu, au début, on ne devait pas trop lui parler. Une fois qu'on a pu lui parler, on lui parlait. On pouvait le toucher, on mettait toujours un contact avec lui pour qu'il sente qu'on était là. »

Les parents ont tenu à assurer une présence maximale auprès de leur bébé. Les mères qui venaient d'accoucher se sont retrouvées seules dans leur chambre de maternité et très vite, elles

ont mobilisé une énergie importante, parfois au détriment de leur santé, afin de se rapprocher de leur bébé:

« Je pense que je ne me suis jamais remise aussi vite d'une césarienne. Parce que en fait comme il n'y avait pas tout le temps quelqu'un pour pousser ma chaise à roulette pour aller au 5^{ème}, dès le lendemain j'étais debout et je poussais moi-même ma chaise pour marcher, enfin, je me mettais debout et j'allais tout le temps là-haut donc j'y étais tout le temps, et donc c'est vrai que quand il y a un tel enjeu sur son enfant, ma convalescence a été très, très rapide de mon côté. »

L'expérience des parents durant l'hospitalisation de leur enfant était influencée par l'environnement hospitalier et particulièrement par l'aménagement des espaces dédiés aux parents. Certains parents ont bénéficié d'aménagements confortables dès le départ, alors que d'autres ont du faire preuve de persévérance et de ténacité :

« En réa, même s'il fallait dormir dans le fauteuil, en fait ils m'ont installé un lit parce qu'au bout de plusieurs nuits sur le fauteuil où ils ont vu que je ne m'en allais pas, ils ont eu pitié de moi. Et ils ont fait le maximum après pour que je puisse avoir une chambre seule avec M. »
« On a pu rester, que ce soit en réanimation ou aux soins intensifs, il n'y avait aucun problème, (...) on avait carrément une chambre où moi je pouvais rester, dormir à côté, prendre des douches, et vivre 24h/24h avec elle quoi (...) c'étaient de super conditions. »

D'autres ont décrit un quotidien plus difficile, marqué par un manque d'intimité et de confort :

« On ne pouvait pas en fait (dormir à l'hôpital), comme il était en réanimation, il n'y avait pas de place, et puis en plus on était sur des chaises en plastique parce que s'il y avait une urgence ou quoi que ce soit, il fallait qu'ils bougent les couveuses rapidement. C'était des petites chaises en plastique, ce n'était pas super, j'en ai un mauvais souvenir, en plus je venais d'accoucher, j'avais un peu mal de rester sur des chaises comme ça. Ça par contre c'est un peu un mauvais souvenir. »
« Moi ce que j'ai le plus mal vécu, c'est la douche commune. Au début, en réa et aux soins intensifs, c'était vraiment hard. Parce que ce ne sont pas du tout des services pour accueillir des parents, même si tout était fait pour, il n'y a pas de toilettes dans le service. Moi quand je dormais là, et qu'il était sur moi, du coup je demandais à une infirmière de le tenir quelques instants, je courrais dans le hall faire pipi, je devais revenir, me laver les mains, et reprendre M. en peau à peau. Pour me laver, il fallait aller à X (service pédiatrie). Franchement pour le coup, c'était vraiment...voilà. (...) Ici c'est un quotidien qui est vraiment spécial. »
« On pouvait s'asseoir une heure dans la journée si on négociait avec l'autre parent pour qu'il pousse un peu le berceau et que c'était notre tour de nous asseoir. Ce sont des petites chaises pliantes, et pour porter un bébé qui est branché de partout, ce n'est pas très confortable quoi. »

En restant au côtés de leur enfant, les parents ont été confrontés aux gestes de soins parfois invasifs et douloureux, ainsi qu'à des contrôles médicaux souvent source de stress :

« J'étais tout le temps là-bas, juste je ne voulais pas, et d'ailleurs je n'y étais pas, quand ils faisaient les contrôles. Je ne voulais pas voir, je ne voulais pas savoir. »

« Il ne faut pas avoir peur, il ne faut pas reculer au premier obstacle. Parce que j'ai vu être piqué des centaines et milliers de fois aux mains, aux pieds, à la tête et il faut être là et tenir la main, et ne pas sortir en pleurant de la chambre et dire je ne peux pas je m'en vais et je reviens quand tout est fini. »

De la même façon, les parents ont pu être confrontés à l'aspect parfois déroutant de leur nouveau-né, ce qui a pu engendrer du stress post-traumatique :

« En fait on nous ramène le petit, dans une espèce de je ne sais pas comment ça s'appelle, une espèce de couveuse, avec tous ces tuyaux-là, et ils ont fait des photos, d'ailleurs je ne les regarde jamais, mais elles sont dans un album. Et c'était horrible pour moi, c'était horrible, je pleurais là en fait aussi, j'ai pleuré. »

« Ils lui ont mis une machine vibrante pour que l'air aille partout dans son corps, pendant quatre jours. Donc c'est vrai que ça ce n'était pas évident, parce que ça fait beaucoup, beaucoup de bruit. Il avait du coup des cache oreilles pour l'isoler du bruit, et des caches yeux pour pas qu'il y ait de lumière. »

Quand l'état de l'enfant s'améliorait, il pouvait être transféré en soins intensifs. Cet environnement était mieux perçu par les parents, décrit comme étant plus calme et intime. Les parents ont été invités à personnaliser la chambre du bébé (photos, musique, jeux d'éveil, etc.) :

« Une fois qu'il est passé en soins intensifs, ça avait été plus simple. Ils avaient plus de temps, et moins de problèmes autour d'eux. On a pu faire beaucoup de câlins avec lui, c'était plus agréable et plus facile d'ailleurs. »

« C'est vrai qu'en soins intensifs, c'est beaucoup plus calme, on pouvait être plus là à faire des câlins, être là pour lui. »

Le changement de service a nécessité que les parents s'adaptent à un nouveau fonctionnement (concernant les horaires, les règles d'hygiène, les horaires de visite, etc.) et fassent connaissance avec une nouvelle équipe médicale. De plus, les parents percevaient les besoins évolutifs de leur enfant en service de soins intensifs et devaient réajuster leur place de parents. En outre, les soignants étaient perçus comme moins nombreux et moins disponibles pour répondre immédiatement aux besoins de chaque enfant. Les parents percevaient alors davantage l'importance de leur présence auprès de leur bébé.

A nouveau, quand l'état de santé de l'enfant s'améliorait, et avant la sortie de l'hôpital, l'enfant était accueilli en service de pédiatrie. Ceci a été un soulagement pour les parents qui commençaient à entrevoir un retour au domicile et qui ont vu également leur quotidien amélioré

(gain d'intimité avec l'enfant, chambre seule ou partagé avec un autre enfant...). Des chambres parents/enfants ont été proposées leur permettant de rester 24h/24h auprès de leur enfant :

« J'étais très, très heureuse quand on est passés dans cette chambre. J'étais enfin avec lui. On était dans un espace un peu plus confiné, qu'en réa et aux soins intensifs ce sont des grandes pièces, on est plusieurs à l'intérieur. Là j'étais dans une chambre, j'étais avec lui. C'est pareil, ils ont tout fait pour lui. Il avait son petit lit, ils ont tout installé, il avait son transat, on avait tout ce qu'il fallait. »

Durant l'hospitalisation du bébé, un partenariat s'est instauré entre les parents et les soignants favorisant une confiance mutuelle. Les parents ont évoqué la disponibilité, la qualité de l'écoute et d'informations reçues, ainsi que le soutien des soignants, qui s'est avéré être nécessaire au partenariat autour des soins de l'enfant. Ils ont qualifié les professionnels soignants comme étant « géniaux », « super », « très bien », « formidables » ou encore « parfaits ». Le partenariat avec les soignants a permis aux parents de trouver progressivement leur place, d'apprendre les pratiques de soin, de se sentir en confiance dans leur rôle parental et de s'impliquer selon le degré qu'ils souhaitaient :

« On nous demandait toujours le niveau d'implication qu'on voulait avoir. Alors les infirmières quand on parlait de soins, ça pouvait être la toilette, sans forcément un soin médical. Mais on nous a aussi demandé si on voulait parfois faire les soins des stomies, moi je le faisais, mais mon conjoint ne voulait pas le faire, parce qu'il ne supportait pas. A chaque fois on nous demandait si on voulait être inclus ou pas (...). Et puis dans les soins du quotidien après on nous demandait aussi quand il y avait des toilettes, est-ce qu'on vous attend demain matin pour faire sa toilette, oui-non. Donc on nous incluait quand même beaucoup dans la routine de soins médicaux et de soins au bébé. »

« Je regardais ce que faisaient les infirmières pour les branchements des fils, etc., pareil quand on le prenait à bras pour le reposer, le rebrancher, pareil quand il était en réanimation, ça ne m'a jamais effrayé, j'ai regardé ce que faisaient les infirmières et je reproduisais. »

Toutefois, certains parents ont exprimé des difficultés à trouver leur place en tant que parent avec parfois le sentiment de perdre le contrôle sur la situation de leur enfant :

« C'est difficile de trouver sa place en tant que parent dans une structure où tout est professionnel, les visites, les bip bip, les rapports, ils ont des codes en fait, qu'il faut comprendre en fait, et donc le premier mois c'est un peu compliqué, après on prend l'habitude, on connaît les horaires de visite, on sait ce qu'ils regardent, on sait ce qu'ils font. Et puis nous on posait pas mal de questions, on essayait de s'intégrer, de comprendre la partie médicale, ça m'intéressait beaucoup de comprendre ça, mais ce n'est pas facile de faire sa place là-bas, pour les parents. »

D'autres parents ont expliqué avoir dû faire face à l'incrédulité des médecins, reprendre le contrôle et s'affirmer face aux soignants concernant les soins prodigués à l'enfant :

« Après c'était difficile de se battre, surtout le dernier épisode lorsqu'il était en réanimation pédiatrique, se battre avec les médecins pour arriver à le sevrer de cet oxygène parce qu'en fait, en tant que parent, on sait ce qui est bon pour nos enfants, les médecins ont une vision différente des choses. Donc ça aussi, ça a été lourd, ça a vraiment été un combat. »

Une mère a expliqué avoir été victime du jugement négatif des soignants. Une autre explique avoir été témoin d'échanges verbaux entre soignants jugeant les absences d'autres parents, engendrant chez elle un sentiment de malaise et de culpabilité, allant jusqu'à générer des conflits au sein de son couple. De la même manière, des parents ont évoqué les difficultés de communication avec les pédiatres :

« En gros, le médecin passe le matin, il regarde la fiche de soin, mais il ne vous parle pas, il ne regarde pas le bébé, il regarde juste la fiche qui est remplie par les infirmières, avec la température, le nombre de désaturations, le poult et surtout le poids, et voilà. Donc si vous êtes aux toilettes au moment où il passe, vous ne le voyez plus de la journée et en plus, de toute façon, il ne vous dit rien, il ne vous dit rien du tout, du tout. »

D'autres ont été confrontés à un discours froid, dénué d'émotions et se sont peu sentis soutenus:

« Les médecins c'est plus compliqué, parce que les médecins n'ont pas les mêmes emplois du temps, ils sont parfois pressés, ils manquent parfois d'humanité ou d'empathie. »

Au-delà du manque d'informations, des parents ont évoqué le « mensonge des médecins » en faisant référence aux mensonges par omission quant à la situation pédiatrique de l'enfant. Des défauts de communication entre médecins et soignants ont pu amener les soignants à donner des informations aux parents dont ils n'étaient pas au courant, générant une détresse importante et le sentiment que les professionnels puissent leur cacher des choses. Une mère a expliqué avoir dû « aller à la pêche aux informations » pour son enfant et a précisé ensuite :

« Il a fallu s'énerver, taper du poing sur la table quand L. était bébé pour avoir un entretien pour qu'on nous dise la vérité parce que j'avais l'impression qu'on nous cachait des choses, surtout quand son état était un peu moins bien, on ne nous disait pas très clairement, certainement pour nous préserver, pour ne pas nous inquiéter. »

D'autres parents ont eu des propos plus nuancés sur le soutien des médecins :

« Même au niveau des médecins, ils passaient quand même assez souvent, nous dire ce qu'ils en pensaient, nous demander comment nous on allait, comment nous on le trouvait. »

Certaines caractéristiques propres à l'enfant, notamment son état de santé, ont également conditionné l'expérience des parents. Plus précisément, l'alimentation de l'enfant a suscité une

préoccupation majeure étant donné qu'elle était associée à l'évolution de son état de santé et la possibilité de rentrer au domicile. La persistance des difficultés alimentaires a contraint de retarder le retour au domicile, entraînant de la lassitude et de la déception chez les parents. Des mères ont allaité leur enfant à l'hôpital. L'expérience a été décrite comme étant difficile, douloureuse et fatigante :

« J'étais incapable de m'organiser, du coup je perdais plein de temps à plein de choses inutiles parce que je n'arrivais pas à m'organiser, et puis ce maudit tire-lait qui revient toutes les trois heures et qui prend à chaque fois 30-40 minutes, parce qu'il y a le temps de tirage de lait, mais il y a aussi toute la vaisselle, toutes les étiquettes à préparer, le stockage à gérer, et donc j'étais frustrée parce que je passais mes journées ici mais sans passer vraiment de temps avec L., je me revois dans cette salle de tire-lait, dans cette petite salle de tire-lait, ils appellent ça allaitement mais ce n'est pas vraiment de l'allaitement, en réa néonate face à cet appareil avec ce petit bruit en continu 'psssh psssh psssh' à essayer de regarder des photos de mon bébé pour me motiver à tirer mon lait, juste me dire que je suis juste une vache qu'on est en train de traire. »

Des désaccords entre parents et médecins, ainsi qu'entre médecins, concernant l'allaitement ont été rapportés, certains parents ont dû insister pour nourrir leur bébé :

« Je tirais mon lait, j'essayais d'être là au maximum pour elle en fait. Pour moi c'était très important qu'elle puisse être allaitée. Ça n'a pas été très bien compris par les médecins, ils le prenaient un peu comme de la folie, mais pour moi c'était important. J'étais persuadée que c'était quelque chose qui allait l'aider, parce que les bienfaits du lait maternel aujourd'hui ne sont plus à prouver. Donc du coup j'étais très, très présente. »

D'autres enfants étaient nourris de façon artificielle. Avant la sortie de l'hôpital, trois enfants étaient nourris par voie entérale, et quatre par voie parentérale. Les parents ont dû apprendre à l'hôpital à pratiquer les soins liés au mode d'alimentation de l'enfant, et faire preuve de compétences face aux soignants pour les réaliser. Les parents ont pu se sentir déstabilisés face à cette façon d'alimenter leur enfant. Certains enfants présentaient des troubles de l'oralité (principalement des défauts de succion). Les parents comparaient souvent la situation de leur enfant avec les pratiques de care ordinaires autour de l'alimentation :

« Ce n'est pas un bébé normal, normal ce n'est pas le terme, mais on ne le nourrit pas de la même façon, il n'y a pas de biberon, pas la tutute, il n'y a pas tout ça. »

Le contexte familial a aussi influencé l'expérience des parents durant l'hospitalisation de l'enfant. Par exemple, la distance entre le domicile et l'hôpital conditionnait les nombreux

allers-retours. De plus, les conditions financières de la famille ont eu également un impact important. Alors que la plupart des parents ont estimé ne pas avoir rencontré de difficultés financières particulières, d'autres ont évoqué les difficultés rencontrées, principalement liées à l'abandon ou la perte d'emploi d'un des deux parents. En outre, tous les parents n'ont pas eu connaissance des aides financières qui auraient pu leur être accordées. Les dossiers de demandes d'aides financières étaient compliqués à remplir, les délais de passage en commission étaient parfois longs (jusqu'à 6 mois d'attente) et les aides étaient versées tardivement. Trois parents ayant déposé une demande d'aide à la MDPH ont connu un refus d'attribution. Une mère a perçu une aide de la MDPH pour sa fille, elle a évoqué sa culpabilité qui l'avait d'abord amené à refuser cette aide avant d'être convaincue par l'assistante sociale. Trois mères ont perçu l'AJPP, une mère a démissionné de son travail car elle ne connaissait pas ses droits à l'AJPP et n'a pas pu bénéficier des allocations chômage. Ces difficultés financières ont pu générer du stress supplémentaire et impacter le couple :

« C'est clair que c'est un coût, c'est onéreux, ça peut foutre un coup aussi au couple, parce que oui, ce soir-là, peut-être qu'ils ne vont pas se faire un resto parce qu'il faut payer le parking pour le petit. Donc la vie de couple en pâtit beaucoup aussi. En pâtit, peut-être pas, mais ça n'aide pas. »

Pour prévenir les difficultés financières, un couple a économisé sur les loisirs. Le soutien de la famille en cas de difficulté financières permettait de limiter le stress ressenti. Les parents ont aussi souligné les surcoûts liés aux visites (coûts des trajets domicile-hôpital, parking, repas de l'hôpital...) :

« Pour ces coûts-là, c'est très, très onéreux et ça il faut vraiment le pré voir. Après on peut se faire livrer les plateaux repas, mais c'est pareil, ça coute bonbon, mais le parking, je trouve ça aberrant (...). Il y a un mois j'en ai eu pour plus de 200 euros de parking. »

La majorité des parents travaillaient avant d'avoir leur enfant (à l'exception d'une mère). Quelques mères ont arrêté de travailler même après la période de congé maternité :

« Pour nous on avait un enfant malade, je ne pouvais plus travailler. »

Tous les pères ont repris le travail après leur congé paternité et devaient trouver un équilibre entre le temps passé au travail, la visite au bébé malade et pour certains, le temps consacré à la fratrie et aux tâches quotidiennes. Certains pères ont eu des opportunités (aménagement d'horaires, disponibilité, droits aux congés allongés, etc.) leur permettant d'être davantage disponible pour la famille :

« Moi j'ai pris le temps qu'il me fallait, alors vraiment sans trop me poser de questions, j'ai mis vraiment ma famille en priorité. »

Un père a témoigné du conflit avec son employeur et a décidé de changer de travail :

« Maintenant que tu es au boulot, soit tu penses à ton fils, soit tu penses à nous, mais pas les deux. »

La composition de la famille, et notamment la présence d'autres enfants a complexifié l'ajustement des parents en suscitant davantage de stress et de demandes. Tous les parents vivaient en couple pendant la première année de vie de leur enfant (à l'exception d'une mère). Pour 14 parents, il s'agissait du premier enfant, 10 parents avaient déjà un enfant avant la naissance de l'enfant malade, quatre parents avaient deux enfants avant la naissance de l'enfant malade, et un parent avait trois enfants avant la naissance de l'enfant malade. Il a été difficile pour les parents de se partager entre l'enfant hospitalisé et les autres enfants. Différentes stratégies ont été adoptées pour être disponible pour l'enfant à l'hôpital et pour les aînés à la maison, allant jusqu'à la négligence leurs propres besoins entraînant de la fatigue et du stress :

« J'en étais arrivée à ce que la journée il fallait que ce soit pour les enfants, car comme on n'était pas tout le temps-là, il fallait tout leur donner, et du coup je faisais mon ménage de nuit, donc dès fois je me couchais à 4 heures du matin (...). On est arrivés à un moment donné où je n'en pouvais plus, j'étais épuisée. »

« (Ce qui était le plus difficile ?) C'était le premier mois à X (nom de l'hôpital), à attendre la sortie, avec un fils qui nous attendait à la maison et qui ne nous voyait pas (...). A la limite, on n'aurait pas eu notre grand garçon à la maison qui nous attendait, ça passait très bien, mais c'est le fait de se découper en deux pendant un mois, c'était compliqué. Et voilà, c'est très culpabilisant de se dire mais on essaye d'être là pour les deux, on se partage en deux, c'est satisfaisant pour personne, c'était fatiguant et épuisant, pour moi c'était le plus dur. »

D'autres parents rendaient visite à leur bébé pendant que les autres enfants étaient à l'école, chez une nounou ou à la crèche. Ils ont aussi fait appel à la famille élargie ou à des amis pour

s'occuper de la fratrie. Des parents ont exprimé avoir manqué de soutien du à l'isolement géographique de la famille élargie. Quand les parents étaient à l'hôpital, ils pouvaient adopter divers moyens pour garder un lien avec leurs aînés :

« C'est vrai que mes enfants je ne les ai quasiment pas vus cette année-là. C'était succin ou par Facetime, je leur lisais l'histoire du soir par Facetime. Le papa avait l'IPad, moi j'avais mon téléphone et du coup, on faisait tous les soirs le Facetime, on se disait bonne nuit, on se lisait l'histoire du soir parce que c'était important pour eux. En fait je voulais garder quelque chose d'important pour eux et dire voilà, je ne suis pas là, mais ça on le fait quand même. »

Les parents ont eu l'impression d'avoir délaissé leurs aînés, ce qui a suscité de la culpabilité :

« Je n'ai pas été là pendant un mois et c'est long pour une petite comme ça, elle avait trois ans. Et en fait je rentrais à la maison, mais je n'étais pas là quoi. J'étais là sans être là. Je n'étais pas du tout disponible, donc elle n'était pas facile. »

« Moi ce qui m'a paru le plus compliqué pendant cette année, c'était la gestion de ma fille et de mon fils. L'hospitalisation était compliquée, elle, je ne voulais pas qu'elle se sente délaissée parce que j'allais voir son frère à l'hôpital, et en même temps, moi j'avais besoin d'y aller, donc ça a été vraiment, très, très compliqué. »

L'hospitalisation du bébé a également eu des impacts sur les autres enfants :

« Mon fils est hyper sensible, il l'a très mal vécu, il pleurait beaucoup, il a recommencé à faire pipi au lit, caca dans sa culotte, ça a été compliqué. »

« On s'est rendu compte qu'à un moment donné pour eux, il y avait la pression de l'hôpital. Mon fils à Noël a voulu un chariot de soin, il fait des stériles à ses bébés. »

Les parents ont adopté un choix différent concernant la présentation du bébé à la fratrie tant qu'il était en réanimation :

« Ma grande fille à 10 ans, et mes deux garçons ont 4 et 5 ans. Donc nous on avait pris parti au tout début de ne pas les amener. On leur parlait, on leur montrait des photos qu'on trouvait nous jolies, on leur expliquait qu'il était malade, qu'il était à l'hôpital, mais on n'avait pas envie de, pas de les choquer, mais de leur donner une image qui fasse peur. Pour nous, la réa, les soins intensifs n'étaient pas un endroit qui fait vivant, il n'y a pas de bruit, les seuls bruits sont très médicaux, c'est très branché. Nous on a fait le choix de les faire venir quand il est monté en gastro, quand il était déchargé et qu'on a pu l'habiller normalement, quand il pouvait aller en salle de jeux, pour le voir plus comme un enfant normal. »

« Ils avaient le droit de le voir, mais c'était un peu spécial, il y avait plein de machines, ils avaient à peine trois ans (...) j'en ai un qui était assez impressionné, qui ne voulait plus y aller, il préférerait jouer et ne pas trop s'occuper. Par contre, le deuxième a été protecteur tout de suite. Ça ne l'a pas gêné les machines. Au contraire, il savait qu'il devait bien se laver les mains, parce qu'aux soins intensifs, il faut laver les mains, mettre la blouse, le masque, il mettait tout, il caressait ses mains, il a été très protecteur dès le début et encore maintenant. »

Un accompagnement psychologique a été proposé, voire imposé aux fratries, avant et/ou après la visite au bébé. Certains ont perçu cet accompagnement comme étant bénéfique alors que d'autres ne l'ont pas jugé utile ou adapté à leurs enfants :

« Ça nous avait été imposé, que quand la fratrie vient, il y a un protocole on va dire, et ça passe par aller chez la psychologue, qui fait visiter, qui organise les visites. C'est-à-dire que la visite, c'est elle [la psychologue] qui la programme. C'est tel jour, c'est de telle heure à telle heure, et voilà, enfin, je trouvais que ce n'était pas adapté. J'ai trouvé que ce n'était pas adapté, enfin il n'y avait pas d'intérêt. »

Les couples ont également rencontré des difficultés durant l'hospitalisation de l'enfant. Ils passaient très peu de temps ensemble durant l'hospitalisation de leur enfant, ce qu'ils ont mis en lien avec leur temps passé à l'hôpital, au travail et/ou avec leurs aînés dont ils devaient aussi s'occuper. La vie de couple a été mise de côté durant l'hospitalisation du bébé ce qui a pu entraîner des tensions :

« Ça a été compliqué dans le sens où comme moi j'étais à l'hôpital et lui à la maison, il y a eu un moment où c'est comme si on avait deux vies séparées. Moi j'étais à l'hôpital avec M., et lui vivait à la maison de son côté. Même s'il passait à l'hôpital tous les jours, on était entrés dans un cercle où c'était les soins, c'était l'hôpital et il n'y avait plus vraiment de couple en fait. »
« Quand il a été hospitalisé, ça a été très dur. Moi je n'avais la tête qu'à mon enfant, il était très présent pour moi et j'étais très présente pour lui. Mais on n'avait plus la même relation de couple qu'on avait avant. Et il n'y a plus d'intimité en fait. Ça a duré un petit moment, une fois que ça allait mieux, tout ça est revenu. »

Le fait de rentrer à la maison et se séparer du bébé hospitalisé entraînait de la culpabilité :

« Émotionnellement, je n'étais pas bien du tout, j'étais en pleur tous les soirs dès que je rentrais chez moi ou dès qu'il fallait que je lui dise au revoir parce qu'il fallait que je rentre. Cette période je l'ai mal vécue, je n'étais pas bien, je n'étais vraiment pas bien. »
« Quand elle était hospitalisée, je m'en voulais de rentrer chez moi, je me sentais un peu coupable de l'abandonner, pour moi c'était quand même un abandon, tous les soirs je la laissais. »
« Je rentrais le soir vers 22h, le cœur déchiré de laisser mon bébé. »

Une mère a pu néanmoins relativiser :

« Il ne faut pas culpabiliser parce qu'on n'est pas tout le temps avec eux, c'est impossible. »

Les exigences auxquelles devaient répondre les parents ont entraîné des difficultés concernant leur santé et leur bien-être (privations de sommeil, mauvaise alimentation, négligence de soi) :

« C'est vrai que le midi, il y a des jours où je n'ai pas mangé, ou des jours où je ne suis pas allée aux toilettes parce que j'étais trop occupée. Parfois quand on rate un moment, on l'a raté jusqu'au lendemain. »

2.4. Étape 3 : rentrer au domicile avec son enfant et assurer sa prise en soin

Le retour au domicile avec l'enfant était vécu très positivement par les parents qui espéraient retrouver une vie normale avec leur bébé. Certains parents ont estimé ne pas avoir été préparés en amont au retour à domicile avec leur enfant, et avoir été prévenus le jour même de la sortie :

« On s'y était préparés quand même, mais de nous-mêmes quoi. Et puis voilà, c'est bon voilà, tout va bien, vous pouvez y aller, merci au revoir quoi. Mais on n'a pas eu d'informations sur bon voilà, donc on va se revoir dans un mois, ou pas, parce que ça ne sert à rien. Enfin, on n'a eu aucune info en fait, et on se disait, ça aurait été notre premier enfant, mais il y a de quoi être totalement traumatisés. »

« On avait préparé quand même une liste de questions et ils nous écoutaient à peine, c'était limite qu'est-ce qu'ils ont à nous poser toutes ces questions ... parce que pour eux c'était normal, puisque Y. n'avait pas de soins particuliers par la suite, pour eux c'était complètement normal, et je pense qu'ils ne comprenaient pas notre stress. »

A la sortie de l'hôpital, les enfants étaient suivis par le CRMR. Ce suivi médical rassurait les parents qui avaient davantage confiance à l'expertise des médecins du CRMR. En outre, les parents ont témoigné de défauts de prise en charge de leur enfant par les médecins de ville ou les services des urgences. Le relais entre le CRMR et le médecin de ville n'était pas systématique. Il a aussi été difficile de trouver des professionnels spécialisés pour assurer les soins à la sortie de l'hôpital (par exemple trouver un orthophoniste disponible spécialisé dans les troubles de l'oralité).

La plupart des enfants ne nécessitaient pas de soins médicaux spécifiques, seulement des médicaments (e.g. pour éviter les reflux gastro-œsophagiens, de la ventoline pour aider l'enfant à bien respirer...). Cependant, les parents devaient rester vigilants quant à l'état de santé de l'enfant. Il était essentiel que les parents connaissent les protocoles d'urgence et les mettent en place si besoin, ce qui pouvait parfois générer une détresse importante et compromettre la réalisation des bons gestes de soin. Des urgences médicales (détresse respiratoire, fausse route, infections graves) ont parfois nécessité à nouveau une ou plusieurs hospitalisations.

Au domicile, les parents étaient les premiers garants de la santé et de la sécurité de leur enfant. Ils ne disposaient plus de l'appui et de la surveillance des soignants ou des machines. Les parents ont ressenti une grande responsabilité en lien avec la surveillance de l'état de santé de leur enfant et des soins prodigués :

« Je ne vous cache pas que je me suis inquiétée les premiers temps dès que je l'entendais tousser, j'examinais ses couches pour m'assurer qu'elle n'avait pas eu de récurrence ou autre chose. Donc j'étais stressée, forcément, parce qu'on se dit j'espère qu'il ne va rien lui arriver. »

Face à la crainte que l'enfant puisse être malade, les parents adoptaient des stratégies de surprotection, causant du stress, des tensions au sein du couple et de l'isolement associé à la volonté de limiter les contacts avec autrui et limiter les risques de contraction de microbes ou de virus :

« J'ai commencé à lui dire je vais aux urgences, il me dit non, ne va pas aux urgences, tu psychotes pour rien. »

« Je me rends compte qu'elle est toujours sur le qui-vive, et moi pour moi maintenant tout se déroule normalement, maintenant s'il se passe quelque chose, on verra... »

« La première année on a été vachement moins mobiles, beaucoup plus casaniers, par la force des choses. On a aussi vu moins de monde pour limiter les microbes, pour éviter pas mal de choses aussi. Et voilà, des semaines très chargées avec les rendez-vous donc planning de ministre. »

La disponibilité et le soutien des médecins permettait de limiter le stress parental et de renforcer leur sentiment d'efficacité parentale :

« Elle (le médecin) nous a dit soyez surs de vous, soyez confiants, c'est votre enfant, vous savez très bien comment il réagit quand il va bien et quand il ne va pas bien, si vous suspectez qu'il ne va pas bien, c'est qu'il ne va pas bien, et du coup n'hésitez pas. Donc après suite à ça, c'est vrai qu'on hésitait moins à lui donner de la ventoline et du doliprane si jamais il en a besoin. C'est vrai qu'en fait on a eu besoin d'un coup de fouet, voilà ayez confiance en vous et n'ayez pas peur. »

« Je communiquais pas mal aussi avec la gastro pédiatre par mail, quand j'avais des questions, elle était toujours disponible, du coup c'était très bien. »

A la sortie de l'hôpital, 16 enfants étaient nourris par voie orale, trois enfants par voie entérale, et quatre enfants par voie parentérale. Les difficultés rencontrées concernaient le choix du lait convenant le mieux à l'enfant, la quantité de lait que le bébé buvait, la prise de poids, l'administration et le sevrage de l'alimentation artificielle, la diversification alimentaire, le

passage à une alimentation plus solide ou avec morceaux... L'alimentation de l'enfant a longtemps préoccupé les parents :

« On nous a laissé sortir en disant qu'il fallait qu'il prenne du poids, et que s'il perdait il faudrait qu'il rentre (à l'hôpital). Donc ça a été un petit peu dur. Au début, le stress dès qu'il mangeait un petit peu moins j'étais très stressée et très sur son dos pour qu'il mange. C'est mon médecin généraliste qui a réussi à me calmer en me disant que ce n'était pas grave. »

Plusieurs mères ont allaité leur enfant et l'allaitement a parfois pu se mettre en place malgré l'utilisation longue (parfois deux mois après la naissance) d'une alimentation artificielle. Un père explique que le choix n'avait pas été laissé à la mère de son enfant :

« Ma femme n'a pas eu le choix. En gros on nous a dit c'est forcément du lait maternel, de toute façon ça ne posait aucun problème pour ma femme. »

L'allaitement était vécu comme une action très bénéfique et a pu valoriser les parents :

« J'avais le sentiment de faire quelque chose de bien. »

L'alimentation par voie parentérale doit être réalisée dans un environnement stérile et nécessite une formation et une organisation minutieuse. Au vu de la complexité des soins liés à la parentérale (e.g. changement de pansements, désinfections), les parents doivent être assistés d'un soignant. De ce fait, les parents peuvent davantage se percevoir comme « soignants » de leur enfant et ressentir un poids important sur leurs épaules, avec le stress de commettre une erreur dans les soins et déclencher par exemple une infection. Tout comme la nutrition parentérale, la nutrition entérale impose une organisation aux parents et peut être également source de stress. Des capacités d'anticipation sont indispensables (par exemple, préparer le sac isotherme pour prendre les poches d'alimentation, les bacs à glaçons, etc.).

Le quotidien pouvait parfois être fastidieux pour les parents et nécessitait beaucoup d'organisation. Pour faciliter leur vie quotidienne, un couple a investi dans des appareils électroménager afin de gagner du temps sur la préparation des repas. Les difficultés rencontrées

pouvaient être majorées par les conditions du logement. Les imprévisibilités liées à l'état de santé de l'enfant pouvaient rendre l'organisation du quotidien difficile :

« Depuis que M. est né, on est rentrés dans une phase de non organisation, on est en free-style toute l'année. A ce niveau-là, quand on me demande comment je m'organise, je dis je ne m'organise pas, je subis le truc. C'est vraiment ça, c'est-à-dire qu'on subit et on s'arrange comme on peut. »

Les tâches domestiques étaient partagées inégalement entre les parents. Dans la majorité des cas, les soins de l'enfant étaient assurés par les mères, les pères s'impliquaient davantage auprès de la fratrie. Les parents ont expliqué ces différences par le fait que les mères arrêtaient de travailler durant les premières semaines ou mois suivant la naissance de l'enfant, et par le fait qu'elles étaient plus « compétentes » ou « confiantes » pour réaliser les soins, souvent du fait de leur expérience antérieure et/ou de leur profession. Ceci pouvait générer davantage de pression sur les mères. Dans ce contexte, le soutien entre conjoints est important, or les expériences relatées par les parents sont différentes :

« (Vous êtes-vous sentie soutenue par votre conjoint ?)

Pas trop dans le sens où c'est moi qui gère, et c'est moi qui gère quoi. Par exemple, ça se fait très régulièrement, que quand on a un rendez-vous, il ne me demande pas comment s'est passé le rendez-vous quoi, voilà, en gros c'est maman qui gère quoi. »

« Je pense que peut être à un moment, je l'ai bousculé pour qu'il se rende plus compte qu'il était capable en fait. Je pense que peut-être il se sentait moins capable alors qu'il fait les choses très bien. »

« Il a toujours été très présent pour moi. Il a toujours su prendre le relais au moment où il fallait, même si dès fois c'était moi qui forçais un peu la main, je lui disais là je suis un peu fatiguée, il faut que tu prennes le relais. »

« Quand il y en avait un qui craquait, l'autre était là pour lui, on se remontait mutuellement le moral. »

De plus, le fait d'avoir plusieurs enfants multipliait les difficultés rencontrées par les parents.

La fratrie a pu être impliquée dans les soins et se sentir responsable vis-à-vis de leur frère ou sœur malade

« Il va chercher ses couches quand je dois le changer, il sait les médicaments de son frère, il va préparer avec moi, il branche le matériel avec moi. »

« L'année dernière, elles avaient dormi une nuit chez mes parents. La grande ne voulait pas dormir, et à minuit elle ne dormait toujours pas. Au bout d'un moment elle dit 'je ne veux pas dormir parce que si C. est malade cette nuit, il n'y aura personne qui saura s'occuper d'elle'. Donc je pense qu'elle se sent un peu quand même responsable, comme si elle avait un rôle de protéger sa sœur et de prendre soin d'elle. »

La fratrie s'est aussi révélée être un élément moteur pour l'enfant malade. Les frères et sœurs étaient fusionnels et protecteurs, mais parfois jaloux. Les aînés pouvaient adopter des comportements opposants et des difficultés de régulation socio-émotionnelle :

« Comme elle n'arrivait pas à verbaliser, ça a été super parce qu'on est arrivés chez la pédopsychiatre, elle s'est mise à se rouler par terre, à taper dans les sièges, enfin c'était incroyable, alors qu'elle voulait y aller. Et en fait elle a pu sortir son truc et après cette séance, derrière, elle nous disait, je veux abandonner ma petite sœur, je ne l'aime pas, elle la poussait par terre... Elle a eu trois mois compliqués quoi. Mais très vite, une fois qu'elle a pu expulser sa colère envers Y., ça a été tout. Une fois que c'était sorti, ça a été beaucoup mieux d'une façon assez rapide. »

« Je pense que même si elle ne le montrait pas clairement, elle s'est beaucoup inquiétée pour sa sœur, à mon avis, elle a été soulagée quand sa sœur est entrée à la maison. Ça l'a changé quand même. Elle était moins soucieuse avant, et depuis ce qui est arrivé à C., elle n'a plus jamais été insouciante. »

Face à ces difficultés, un père a expliqué son soutien envers son aîné :

« Lui expliquer avec des mots simples et en dédramatisant les choses, toujours (...). Il va aller à l'hôpital parce que là, tu vois, il y a ça, ça, ça et il faut le réparer. On va aller voir le docteur, ils vont le réparer et le remettre sur pied, comme ça il pourra revenir jouer à la maison avec toi. Au risque parfois de lui avoir menti. Parce que si ça se trouve, ça aurait très bien pu mal se passer à l'hôpital, mais toujours bien garder l'optimisme pour qu'elle aille de l'avant et hop, on y va. Et ça c'est important. »

L'articulation des temps passés auprès de la fratrie, de l'enfant malade, des visites médicales était difficile. Les parents ont témoigné des répercussions de la maladie de l'enfant sur leurs aînés. Le fait de pouvoir compter sur le soutien de la famille pour s'occuper des aînés a beaucoup aidé les parents :

« Je sais que mes parents ne ferment plus leur téléphone la nuit au cas où. Ma mère laisse son téléphone branché parce que ça nous est déjà arrivé d'arriver à quatre heures du matin de déposer les petits en pyjama parce qu'on partait à l'hôpital. »

La question de la reprise du travail s'est posée pour les parents ayant arrêté momentanément leur activité professionnelle. Pour les mères, un dilemme s'est imposé quant au fait de devoir retourner au travail, ou rester à la maison auprès de l'enfant malade. La reprise du travail dépendait essentiellement de la santé de l'enfant. Le retour à l'emploi a été difficile, voire impossible pour certaines mères :

« J'ai perdu mon boulot parce que forcément, ils n'ont pas apprécié que j'ai un enfant qui ne soit pas... qu'il soit avec des soucis de santé. »

Les mères considéraient la reprise du travail comme étant bénéfique pour elles, car cela leur permettait de sortir du quotidien du domicile et de retrouver une part de leur identité :

« Ce n'est pas très stimulant intellectuellement d'être la journée avec son bébé, alors je sais très bien, j'entretenais la maison, je faisais la cuisine, mais c'était vraiment bien de reprendre une activité professionnelle et puis de recommencer à être là pour les autres. »

« Là maintenant je me dis que ça va mieux, il faut aussi que je prenne sur moi. Et il faut que je retourner bosser, là clairement il va falloir parce que je n'en peux plus. Ça fait un peu plus d'un an maintenant, je suis au bout, il faut que je retourne travailler. »

La reprise du travail des deux parents nécessitait de confier son enfant. Étant donné que les lieux d'accueil collectifs étaient déconseillés par les médecins, les parents faisaient appel à des assistantes maternelles. Certaines ont du être formées pour les soins de l'enfant :

« J'étais restée une semaine avec elle à la maison pour lui apprendre à utiliser la gastrostomie, et c'est elle qui lui faisait son flexoti, elle passait ses médicaments dans sa gastrostomie et elle lui mettait sa nutrition en entérale. »

Quelques rares enfants sont allés en crèche durant leur première année. Une mère a expliqué être plus rassurée de l'accueil de son enfant en crèche, grâce à la formation des professionnels aux situations d'urgence.

Après le retour au domicile, certains parents ont repris leurs activités personnelles et les sorties, d'autres en revanche n'y sont pas parvenus ou ont décidé de se consacrer à leur famille :

« On bouge toujours autant. Après il ne faut pas se dire merde, j'ai un enfant malade, il faut que je reste à la maison. Ce n'est surtout pas une solution. »

« Quand H. est rentré à la maison, ce n'était pas évident parce qu'on le protégeait beaucoup, donc on n'a pas osé faire beaucoup de choses, parce qu'on se disait il ne faut pas qu'on sorte avec des gens en hiver. Donc on s'est un peu enfermés dans une bulle la première année. »

« J'avais juste envie d'avoir la paix et d'être tranquille à la maison avec ma famille, c'est tout. Et on a fait très peu de choses, on n'aurait voulu le faire, on aurait pu, mais on n'avait pas spécialement envie. »

Pour pouvoir prendre du temps pour soi et pratiquer des loisirs, il est nécessaire de pouvoir confier son enfant à un tiers. Or, le discours des soignants a pu limiter le fait de confier l'enfant :

« C'était un peu plus dur parce que c'est vrai qu'à la première année, on s'est un peu empêchés de sortir, c'était les médecins qui nous avaient fortement recommandé de limiter les personnes. Mais

on a quand même eu, juste en sortant de l'hôpital, notre groupe d'amis qui venaient à la maison pour le voir. On a quand même pu fêter Noël en famille tous réunis. Il y a un moment où l'on s'est mis à revoir du monde, et faire attention le reste du temps à ne pas sortir et à aller nulle part. »

De plus, les sorties en famille demandaient une certaine organisation source de stress :

« On le faisait (sortir), mais toujours avec une protection, parce qu'avec la poche, tout ce qui est microbes, ça fait peur. On embêtait tout le monde 'allez-vous laver vos mains, vous allez toucher E.'. Même eux, automatiquement ils lavent leurs mains, comme nous tout le temps pour toucher E. Il y avait toujours le petit gel, j'avais toujours tout avec. Je prenais toujours tout, tout avec. Je me baladais avec un gros sac, je prenais tout pour toujours dire de la protéger et qu'il n'arrive pas des microbes. »

« La gastrostomie jamais, ça ne nous a jamais restreint pour bouger, il est parti en train avec, on l'avait accroché sur le porte bagages, dans l'avion l'année dernière aussi. On s'en sort toujours avec la gastrostomie, nous ce qui complique vraiment la vie, c'est parce que L. a des grands troubles du sommeil et que dès qu'on va changer d'endroit, ça va être encore pire et on sait par avance qu'on va rentrer de vacances au bout du rouleau parce qu'on n'aura pas dormi. »

Les sorties en couple ou entre amis étaient limités, les parents avaient des difficultés à se détacher de leur rôle parental et à oser demander de l'aide pour garder leur enfant :

« Une fois j'ai fait une soirée resto avec des copines, j'en avais besoin, ça m'a fait du bien de voir mes copines mais en même temps, ça n'allait pas, il n'était pas là. Il était avec son père, il était bien, ça s'est bien passé, mais j'ai eu du mal à me mettre dedans. »

« On pourrait se faire un cinéma, mais en plus de la nécessité qu'on a, on doit demander aux gens de nous aider pour nos loisirs. Donc c'est toujours délicat, comme on demande beaucoup, c'est vrai que ce n'est pas facile. »

Le manque de soutien limitait la possibilité pour les parents d'avoir du temps pour soi :

« Nos parents n'habitent pas à X (ville), on a des amis qui nous ont aidé, qui ont pris les enfants une fois ou deux, mais c'était assez occasionnel. Personne ne s'occupait des enfants à plein temps quoi. On se débrouillait avec les moyens du bord. Je n'en ai pas pris quelqu'un en plus à ce moment-là. Je pense que rétrospectivement ça aurait été bien d'avoir une aide, même si c'est deux jours par semaine, une personne qui vient.... Après il faut pouvoir se le payer quoi. »

« On n'a pas pu avoir des moments de respiration où on pouvait même ne serait-ce qu'une après-midi laisser l'enfant, les enfants et s'accorder du temps quoi. »

A l'issue de cette première année, la plupart des couples ont estimé s'être rapprochés, soudés, conscients des difficultés conjugales qu'ils auraient pu rencontrer :

« Ça a beaucoup renforcé les liens je trouve. C'est une expérience je pense qui soit renforce, soit peut éloigner le couple, mais ça nous a plutôt rapproché. »

« Ça nous a rapprochés, et on s'est vraiment rendu compte que voilà, qu'on était faits l'un pour l'autre, parce qu'on avait les mêmes décisions, et d'avoir cette épreuve, c'était complètement difficile, mais quand il y en avait un qui craquait, l'autre était là pour lui, on se remontait mutuellement le moral. »

Des tensions et des difficultés de communication au sein du couple ont aussi été rapportées.

Ceci a été mis en lien avec la fatigue, le stress et les désaccords liés à la prise en soins de l'enfant :

« Il y a des moments où ça a été plus difficile parce que je pense que par moments, lui il avait peut-être plus besoin de se protéger, donc il prenait un petit peu plus de recul, mais après en discutant des choses qu'on a réussi à corriger. Lui il a peut-être pu trouver que c'était que M., que c'était trop, que c'était que le soin, et on a en a discuté alors je ne dis pas que tout est parfait. Dès fois et l'un et l'autre on a des choses à se reprocher parce que ce n'est pas facile et que la fatigue, le stress, ça crée aussi des tensions. »

« ça chamboule complètement, et surtout, ce qui met son couple le plus à mal, c'est le manque de sommeil, c'est le fait d'avoir été réveillés toutes les nuits plusieurs fois par nuits pendant deux ans, d'être épuisés physiquement, du coup le couple en pâtie vraiment, parce que ça devient un peu la surenchère, 'oui mais moi je me suis levée deux fois, oui mais toi tu as fait si... moi j'ai fait ça...', c'est un peu qui en a fait le plus, qui en a fait le moins, on a toujours l'impression d'en faire plus que l'autre, ce qui est totalement faux. Mais oui, le manque de sommeil, ça, ça détruit un couple. »

Certains couples ont songé à se séparer ou se sont séparés :

« On s'est séparés parce que c'était compliqué, on était à bout tous les deux. Avec la petite, on ne dormait presque plus. Le couple il faut qu'il soit solide quand même, sinon ça peut vite partir. »

« (Pensez-vous avoir été soutenue par votre conjoint ?) Alors non, pas comme j'aurais aimé (...). Ce n'est pas quelqu'un de mauvais, ce n'est pas quelqu'un de méchant, c'est quelqu'un de très gentil. On est en train de se séparer aujourd'hui. Justement parce qu'il y a des choses qu'il aurait dû faire et qu'il n'a pas fait. »

Certains parents percevaient l'impact de la maladie de leur enfant sur leur conjoint :

« Encore maintenant, mon mari, il garde des séquelles quand même de tout ça, il est ultra angoissé par les microbes. Il est resté vraiment très, très stressé sur le lavage des mains, sur la peur d'être contaminé par quelque chose. »

« Je sais que ma femme, elle ça l'a stress beaucoup, elle est beaucoup stressée, elle dit qu'elle ne s'est pas forcément remise de tout ça et on ne l'aborde pas de la même manière. »

Au vu de ces nombreuses demandes d'adaptation et du stress ressenti, les parents se sentaient très fatigués, éprouvés durant cette première année. Certains ont ressenti des douleurs physiques ou ont été davantage atteints d'affections virales. Une mère a pu se confier sur un incident concernant son aînée, qu'elle met en lien avec l'énervement faisant suite au retour au domicile :

« Quand il est arrivé, il a pris une place au point où, j'ai coincé les doigts de ma fille dans la porte un soir, sur un coup de fatigue et d'énervement, alors que ce n'est pas du tout... elle est allée à X (nom de l'hôpital), c'était un nouveau traumatisme pour tout le monde, elle s'est faite opérer en urgence. »

Les parents, et surtout les mères, ont montré un réel « don de soi », en ayant consacré la majorité de leur temps à s'occuper de leur enfant, de la fratrie et de la vie quotidienne de la famille :

« C'est une période pendant laquelle on pense qu'à notre enfant et nous on s'oublie complètement. »

Ce don de soi a pu entraîner un délaissement de soi et une image négative de soi-même :

« C'est plus le fait qu'on ne prenne plus soin de soi (...). Et puis on ne fait plus attention à soi... J'en venais à me dégouter physiquement parce que je n'avais plus le temps de me maquiller, de me coiffer comme avant, plus envie de faire les magasins et de m'habiller. Même vestimentairement parlant, je le ressentais, je n'avais pas le temps de faire mieux, mais en même temps, je me sentais mal et du coup je pense qu'on est plus à fleur de peau, on ne sait plus, on est fatigué et on en a marre et puis ça pèse. »

Une mère a témoigné le fait d'avoir dû renoncer à son projet de reprendre une activité professionnelle et de fermer l'association dont elle était présidente.

Malgré le retour positif à la maison, une mère s'est confiée sur le sentiment d'isolement qu'elle a pu vivre :

« Je retombais dans un quotidien d'une maman qui a trois enfants, j'allais faire les courses, ce que j'avais continué à faire, mais j'avais quand même la soupape à X (hôpital) où j'étais écoutée. »

Une autre mère s'est confiée sur le manque de soutien :

« J'ai ressenti du soutien de nulle part, parce que comme j'allais bien et que B. quand il est sorti il allait bien, c'est un magnifique bébé, les gens disaient c'est bon c'est passé. En fait on accusait le coup, jusqu'à Noël c'était compliqué. »

En outre, des difficultés relationnelles ont pu s'instaurer avec l'entourage des parents. Des parents ont estimé avoir perdu des relations familiales et amicales, qu'ils mettent en lien avec l'incompréhension de la maladie et de ses conséquences :

« Après par contre au niveau de la famille plus éloignée et encore plus des amis, on a senti la fuite. On avait beaucoup d'amis avant, on n'en a plus vraiment maintenant (...). Parce qu'on ne peut plus aller chez les gens, quand on reçoit, on est obligés de s'absenter parce qu'on ne va pas sortir la poche sur la table, on prend un peu de temps, on n'a plus forcément les mêmes centres d'intérêt, on est plus fatigués, on a plus envie de privilégier le temps en famille, et je pense que la maladie de M. au final est assez mal comprise. Tout ce qui n'est pas compris j'ai l'impression que ça crée une certaine gêne. »

Une mère a avoué avoir ressenti un sentiment de jalousie à l'égard d'autres mères :

« De la jalousie oui, ce que je n'arrive toujours pas à gérer à l'heure actuelle et que ça s'améliore peut-être un petit peu, mais ce qui est toujours difficile à gérer pour moi c'est quand mes copines vont stresser pour des petits bobos pour leurs enfants, ça je ne sais pas le gérer, ça me met tout de suite en rage. »

La première année est une période particulièrement vulnérable pour les parents, et propice aux jugements et aux pressions d'autrui, entraînant alors davantage de doutes, de la culpabilité, induisant des comportements inadaptés et non tenables sur le long terme, pouvant mener jusqu'au burn out parental :

« Il y a beaucoup de jugements. Et comme les gens sentent, je pense qu'on est dans une période où il y a beaucoup d'adaptation, ça remet en compte toute l'organisation, c'est-à-dire l'organisation avec les frères et sœurs, l'organisation de la maison, l'organisation de la vie familiale, on ne fait plus les mêmes choses. Je pense que le fait de sentir que les gens sont dans une période où ils sont moins sûrs d'eux et qu'ils se remettent en question, c'est la porte ouverte à venir se mêler de tout, commenter, juger, critiquer, à venir dire 'ah oui, mais moi je fais ça, moi je m'organise, moi à 18h je mange, à 19h je les couche, et à 19h30 quand je vais les regarder, ils dorment.'. Alors du coup nous quand on leur dit qu'on est débordés, on nous dit 'ah mais tu n'as pas de planning ? Tu ne fais pas ça ?'. Après on n'était pas bien, on se dit 'oui mais moi je suis crevée quoi, je suis au bout de ma vie. Non à 8h30 je suis encore dans mon pyjama parce que j'en ai marre en fait'. Et du coup je trouve que les gens profitent de ces moments de faiblesse pour culpabiliser encore plus, et du coup on ne se sent pas bien forcément, je me dis c'est vrai, je devrais justement m'organiser encore plus. »

Des issues positives liées à l'ajustement durant la première année ont aussi été rapportées. Les parents ont estimé que leur vie avait changé du fait de l'arrivée de l'enfant, et non pas uniquement du fait de sa maladie. Ces ajustements ont favorisé le développement personnel des parents « *Moi ça m'a fait grandir* », la satisfaction conjugale, la satisfaction parentale ou la satisfaction d'avoir su maintenir l'équilibre familial. Les parents étaient soulagés de rentrer au domicile avec leur bébé et retrouver une vie normale :

« Il y avait ce soulagement quand même très fort, de se retrouver dans à nouveau la normalité quoi et de pouvoir être avec elle tout le temps quoi. »

« Je crois que les plus grandes satisfactions, quand on arrive à ce stade-là, c'est toutes les choses qu'on arrive à faire normalement. Quand on arrive à faire une sortie tous ensemble. »

Les parents ont rapporté le souhait de vouloir profiter davantage de la vie, mais en gardant à l'esprit la possibilité qu'il y ait à nouveau des complications :

« Dès qu'on a l'occasion de faire quelque chose qui nous fait plaisir, on le fait. Oui... on fait les choses plus rapidement on va dire. On vit plus comme si, si, ça se trouve dans un mois il y aurait une mauvaise nouvelle et qu'on ne pourrait plus le faire. Et on s'est mariés l'année où elle est née du coup. »

« On profite plus du présent et on se rend compte de la chance qu'on a que tout aille bien en ce moment, et du coup on se prend moins la tête pour des bêtises en fait. Avant on arrivait à passer des mauvaises journées pour des détails, et en fait maintenant pour nous ce n'est plus ce qui est important. On a changé notre vision sur ce qui est important ou pas et on passe de meilleurs moments. »

3. Discussion

La période allant de la découverte d'une anomalie chez le fœtus ou le bébé jusqu'au un an de l'enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare peut constituer un véritable parcours du combattant pour les parents. Cette période est composée d'une succession d'évènements stressants auxquels les parents doivent constamment faire face. Après avoir interrogé 30 parents d'enfants atteints de maladies abdominothoraciques rares, nous avons tenté d'élaborer un modèle rendant compte de l'ajustement parental durant la première année de vie de l'enfant. Ce modèle représente l'ajustement parental comme étant un processus dynamique influencé par différents facteurs. Cette représentation du modèle partage des points communs avec d'autres modèles déjà proposés en psychologie de la santé tels que ceux de Lazarus et Folkman (1984), de Bruchon-Schweitzer (2002) ou encore le modèle biopsychosocial du stress parental de Mikolajczak (2015). Nous proposons ici de reprendre les évènements marquants du parcours des parents sur la période allant de la découverte de l'anomalie jusqu'au un an de l'enfant.

Alors que les parents vivaient un processus de transition lié à la naissance d'un enfant, qu'il s'agisse du premier ou d'un puîné, la découverte d'une anomalie du développement du fœtus ou du nouveau-né puis le diagnostic de la maladie rare a modifié le script de la grossesse

ou de la naissance normale. La rupture dans les attentes et anticipations relatives au rôle parental a caractérisé cette première étape qui a marqué une bifurcation c'est-à-dire un point tournant dans les trajectoires parentales en les orientant vers un parcours méconnu de prise en soin médicalisé (Gherghel, 2013). Les récits témoignent de l'importance de ce moment qui les a écartés des normes d'une parentalité ordinaire à travers les circonstances et émotions rapportées.

Le point commun est la confrontation en première ligne de non spécialistes des maladies rares à la découverte de malformations pour lesquelles ils ne disposent pas suffisamment de connaissances, ni d'éléments d'informations précises. Que l'anomalie ait été détectée en période anténatale ou néonatale, les professionnels de santé ont donné aux parents l'impression de se sentir démunis face à la nature de l'anomalie et dans l'obligation de faire appel à des collègues plus compétents pour identifier la pathologie. La particularité d'une malformation rare est qu'elle place en effet les professionnels de soin eux-mêmes dans une situation difficile d'incertitude clinique où peuvent se combiner le manque de connaissances personnelles sur la maladie et les limites de connaissances de la médecine à un moment donné (Belhomme et al., 2019). Dans ces circonstances, l'incertitude des médecins peut être réelle ou feinte dans un but fonctionnel, qui se traduit par l'évitement de communication franche et directe entre le médecin et les patients (Belhomme et al., 2019). Dans le cas des maladies rares abdominothoraciques étudiées, les parents risquent donc d'être exposés à une incertitude qui peut durer plus ou moins longtemps selon les compétences des professionnels de soin et les protocoles mis en œuvre pour tester des hypothèses de diagnostic. Les interactions avec les professionnels rencontrés contribuent à des représentations de la situation pédiatrique et de son évolution. Les informations explicites mais aussi implicites contribuent à l'élaboration d'une représentation de la situation, à son évaluation et aux stratégies d'ajustement pour faire face.

En dépit de l'hospitalisation du bébé, les parents tiennent à assurer la sécurité physique et affective de leur bébé. C'est pourquoi les parents, et surtout les mères, tentent d'assurer une proximité importante auprès de leur bébé. La proximité physique et émotionnelle (sentiment de connexion et d'affection envers le bébé) entre le parent et le bébé est primordiale pour la formation d'un attachement sécurisé et influe sur le bien-être physique, émotionnel et social du parent et du bébé (Flacking et al., 2012). L'hospitalisation du bébé en période néonatale peut compromettre l'instauration du lien d'attachement entre le bébé et ses parents (Lahouel-Zaier, 2017). En effet, le processus de « bonding » et de « caregiving » représente un défi pour les parents, du fait de la séparation avec leur bébé à la naissance, la précocité de la naissance en cas de prématurité, des angoisses sur l'état de santé du bébé, et de son hospitalisation (Goldberg & DiVitto, 2002). La notion « d'être responsable » de ce bébé-là, associée aux sentiments chaleureux envers lui, est un puissant facilitateur du caregiving. Ne pas se sentir irremplaçable pour son enfant, ne pas éprouver le sentiment d'efficacité à le protéger compromet le développement d'un caregiving sécurisant (Beckechi, et al., 2010). De fait, certains parents se mettent en retrait et viennent peu voir le bébé, alors que d'autres insistent pour être près de leur bébé et avoir une place en pédiatrie. Une étude a montré combien les mères de grands prématurés semblaient adapter leurs comportements de caregiving à la spécificité de la situation et arriver, malgré tout, à protéger leur bébé durant l'hospitalisation (Hurst, 2001). En outre, dans l'intérêt de l'enfant et à défaut de pouvoir s'en occuper directement, certains parents tentent d'établir un partenariat avec les soignants pour être sûrs que ces derniers le feront correctement. Les parents pensent souvent que le fait d'être bien vu du personnel constitue une garantie de sécurité pour le bébé. D'autres demandent beaucoup d'informations concernant les problèmes de santé de leur enfant, les traitements administrés et le pronostic, afin d'évaluer correctement les besoins du bébé et identifier les situations menaçant sa sécurité.

Les parents ont dû acquérir de nouvelles connaissances et compétences afin de pouvoir prodiguer des soins médicaux à leur enfant, jouant alors le rôle de parent-soignant (Hobson & Noyes, 2009 ; Kirk et al., 2011). De ce fait, la prise en soin de l'enfant a occupé une place importante dans l'expérience relatée par les parents. La prise en soin de l'enfant malade a nécessité des implications personnelles, sociales, temporelles et économiques qui dépendaient à la fois de l'état de santé de l'enfant, de la composition familiale et du contexte socio-environnemental, comme l'ont déjà démontré Brehaut & Cohen (2016).

Nous avons identifié plusieurs facteurs impliqués dans l'ajustement des parents durant la première année et qui ont également été soulignés dans la littérature empirique.

D'abord, concernant les caractéristiques du parent, nous pouvons souligner l'effet du sexe parental. Dans notre étude, nous avons observé une participation plus importante des mères par rapport aux pères. Les mères sont souvent les principales pourvoyeuses de soin à leur bébé malade ou non (Belivacqua et al., 2013). Elles se retrouvent donc davantage confrontées aux problèmes d'alimentation, aux interventions médicales, aux environnements médicalisés, à la recherche d'informations pendant l'hospitalisation et la communication avec les professionnels de la santé (Choi & Lee, 2021 ; Dudek-Shriber, 2004 ; Torowicz et al., 2010) pouvant entraîner davantage de stress (Belivacqua et al., 2013). Nous avons aussi observé que la connaissance du milieu médical, par le biais de l'activité professionnelle du parent pouvait à la fois entraîner une meilleure confiance des parents, mais aussi générer une pression supplémentaire.

Ensuite, les caractéristiques de l'enfant jouent également un rôle important dans l'ajustement parental. En effet, le déroulement de la grossesse, les circonstances de la naissance, l'immatrité et la fragilité du bébé, et plus largement la situation pédiatrique du bébé peut multiplier les stressseurs auxquels les parents doivent faire face (Grosik et al., 2013). Par exemple, un enfant

nourri par voie orale et sans difficultés particulières n'a pas les mêmes besoins que les enfants dépendant d'une alimentation artificielle.

Par la suite, le contexte familial et socio-économique peut aussi faciliter ou entraver l'ajustement parental. En effet, une relation conjugale de qualité permet aux parents de trouver un soutien mutuel et de faire face aux événements stressants. Les mères soutenues par leur conjoint rapportent une expérience plus positive de l'hospitalisation de leur bébé (Hagen et al., 2016). De plus, la présence ou non d'autres enfants de la fratrie génère du stress supplémentaire (Bishop et al., 2019 ; Bishop et al., 2020 ; Choi & Lee, 2021 ; Dabrowska & Pisula, 2010). Nous avons observé que l'hospitalisation du bébé modifie la routine familiale, pouvant entraîner chez certains parents un sentiment de perte de contrôle sur le fonctionnement familial, des insécurités quant à la capacité à retrouver un équilibre familial, ce qui a également été retrouvé dans d'autres études (Brosig et al., 2007 ; Santos et al., 2018). De même, l'emploi et les conditions financières de la famille ont pu faciliter ou entraver l'adaptation des parents tout comme l'ont déjà démontré Kish et al. (2018). Le soutien social perçu par les parents favorise l'adaptation des parents comme l'ont déjà souligné d'autres études (Benson, 2016 ; Dunst & Trivette, 2009 ; Peer & Hillman, 2014).

Enfin, l'environnement hospitalier (l'organisation et le fonctionnement des différents services hospitaliers) agit sur les possibilités de collaboration entre les parents et les professionnels de santé, et de ce fait la place qui est accordée aux parents. Des études ont souligné l'importance de la collaboration parents-soignants pour l'ajustement parental (Bourke-Taylor et al., 2021 ; Carpenter & Campbell, 2008 ; Heer et al., 2015), tout comme l'attitude et les compétences des professionnels, le soutien et la prestation de services (Edelstein et al., 2017 ; Loukisas & Papoudi, 2016 ; Moodie-Dyer et al., 2014). La quantité et la qualité des informations ainsi que la formation transmise permettent aux parents d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences en matière de soins prodigués à l'enfant (Moodie-Dyer et al., 2014 ; Wilkins et

al., 2010), favorisant ainsi un meilleur ajustement parental (Batoool & Khurshid, 2015). Soulignons également l'importance de l'environnement physique dans lequel les parents se trouvent. Les services de réanimation pédiatrique et des soins intensifs sont caractérisés par les bruits incessants des machines de surveillance des bébés, une routine stressante, beaucoup de passages des soignants et la présence des parents d'autres enfants (Alkozei et al., 2014). Or, de tels facteurs peuvent interférer dans la l'instauration du lien affectif au sein de la dyade parent-enfant (Evans et al., 2012 ; Forcada-Guex, et al., 2011 ; Spinelli et al., 2016). Bien souvent, la première visite de l'unité de réanimation est vécue comme un choc et engendre des sentiments de tristesse et d'anxiété. Des études ont souligné qu'elle pouvait être associée à la souffrance et la mort (Hoffenkamp et al., 2015 ; Schmidt et al., 2012).

Les stratégies d'ajustement parental dépendent à la fois de la nature des événements auxquels les parents sont confrontés, mais aussi des caractéristiques du contexte dans lequel les parents se trouvent (Hastings et al., 2005). Dans la littérature portant sur l'ajustement parental auprès d'enfants atteints de maladies chroniques, certains auteurs font la distinction entre les stratégies d'ajustement adaptées ou positives (par exemple, la recherche de soutien social) et les stratégies inadaptées ou négatives (par exemple, la consommation d'alcool) (Zuckerman, 2005 ; Schulz & Mohamed, 2003). D'autres décrivent différentes approches d'ajustement qui seraient néanmoins toutes considérées comme adaptatives quand il est observé que les moyens d'ajustement utilisés permettent de réduire le stress ressenti (McCubbin & Patterson, 1983). Enfin, la plupart des chercheurs font la distinction entre l'adaptation centrée sur les problèmes (par exemple, la planification ou la résolution de problèmes) et l'adaptation centrée sur les émotions (par exemple, l'évitement) (Folkman & Lazarus, 1980).

Les parents ayant participé à notre étude ont fait part de diverses stratégies d'adaptation.

Ils ont mis en place des stratégies centrées sur les émotions, comme par exemple la recherche de soutien social émotionnel auprès du conjoint, ou des membres proches (notamment suite à l'annonce du diagnostic ou durant l'opération du bébé). Des études ont montré que la stratégie de recherche de soutien social était associée à un stress parental plus faible (Choi & Lee, 2021 ; Teasdale & Limbers, 2018). Le soutien et l'accompagnement accordé aux parents est donc primordial pour les aider à pallier à aux difficultés rencontrées. Plusieurs parents ont pu trouver du soutien par le biais d'internet et des réseaux sociaux, ce qui leur a permis de mieux s'adapter aux difficultés rencontrées comme l'ont déjà montré Bousso et al. (2014).

Des stratégies centrées sur la résolution de problèmes ont également été utilisées. Par exemple, durant le temps de la prise en soin de l'enfant (à l'hôpital puis au domicile), un réel partenariat s'est instauré entre les parents et les soignants. Ceci a favorisé l'instauration d'une confiance mutuelle, du partage d'informations et d'un apprentissage des pratiques de soin. De ce fait, les parents n'étaient donc pas seulement les principaux gardiens de la vie de leur enfant, mais aussi des membres clés des équipes de soins exerçant auprès de l'enfant (Krepreotes et al., 2010). Nous avons également observé que certains parents ont déployé une énergie importante pour reprendre le contrôle de la situation, de trouver leur place et d'assurer leur rôle parental. Nos résultats coïncident avec ceux de Giuliani et al (2014) qui ont montré qu'après la naissance d'un enfant malade, les parents étaient plus actifs et entreprenants, et que les mères devaient gagner rapidement en énergie et en vitalité pour faire face à la situation postnatale délicate.

Les parents ont recherché activement du soutien informatif auprès de leur réseau social (par exemple durant la période d'incertitude suite à la découverte de l'anomalie). Pour cela, ils se sont dirigés vers les médecins ou vers leurs proches exerçant dans des professions médicales.

Une revue de la littérature a montré que les stratégies d'ajustement permettaient de modérer l'association entre la complexité des pratiques de soin et la qualité de vie des parents

(Farfaix et al., 2019). D'autres recherches ont permis de distinguer les différentes stratégies de coping et leurs impacts sur la qualité de vie des parents, leur bien-être et leur adaptation (Dukmak, 2009 ; Guillamón et al., 2013 ; Hastings et al., 2005).

Les effets des stressseurs liés à la prise en soin de la maladie de l'enfant sur la santé et le bien-être des parents d'enfants atteints de maladies chroniques ne sont pas encore bien documentés (Dardas & Ahmad, 2015). Plusieurs études ont montré que les stressseurs rencontrés par les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique pouvaient affecter la santé des parents (Brehaut et al., 2004 ; Lawoko & Soares, 2003 ; Dellve et al., 2006 ; Kuhlthau et al., 2010). Les parents d'enfants atteints de maladies chroniques ont deux fois plus de risques de présenter des problèmes de santé comparativement aux parents d'enfants en bonne santé (Brehaut et al., 2009). En outre, la santé des parents serait associée à la complexité des soins prodigués à l'enfant (Brehaut et al., 2011 ; Farfaix et al., 2019). Ceci coïncide avec nos analyses, dans lesquelles nous avons observé que les parents qui ont relaté une expérience plus difficile étaient ceux dont l'enfant présentait des problèmes de santé plus importants et nécessitait des soins plus complexes.

L'ajustement à ces évènements a aussi démontré des effets bénéfiques sur le bien-être des parents, notamment en lien avec la satisfaction conjugale, la satisfaction vis-à-vis du rôle parental, et par le fait d'avoir réussi à faire face aux difficultés rencontrées (Gleen et al., 2009). De plus, nous avons observé des conséquences sur le développement personnel, avec par exemple, un meilleur sentiment d'efficacité parental, l'acquisition de nouvelles compétences et le fait de trouver un meilleur sens de la vie. De plus, la disparition des peurs liées la perte de l'enfant et la reconnaissance de leur capacité de faire face aux difficultés d'un nouveau-né avec

des besoins spécifiques ont probablement contribué à ce que les parents puissent vivre une expérience de la parentalité enrichissante.

Implications théoriques, cliniques et politiques

Cette étude sur l'ajustement parental précoce dans le cas d'une maladie abdominothoracique rare de l'enfant permet d'enrichir les connaissances théoriques et de proposer des pistes d'accompagnement proposés aux parents. Le modèle d'ajustement parental proposé permet à la fois de conforter les modèles théoriques déjà proposés, et de valider les résultats obtenus. Alors que de nombreuses antérieures ont mis l'accent sur des composantes isolées liés à l'ajustement parental, cette étude fournit une conceptualisation unique qui montre la nature dynamique des interactions entre les différents facteurs impliqués dans l'ajustement au rôle parental.

Cette étude fournit également un appui important basé sur les facteurs influençant positivement l'ajustement parental, tels qu'une collaboration parent-soignant efficace fondée sur le respect et la confiance mutuelle, favorisant ainsi le partenariat autour des soins prodigués à l'enfant. Ce partenariat permet à la fois aux parents de se sentir pleinement acteurs de la protection de leur enfant, et de se sentir compétents dans leur rôle parental. Il permet par ailleurs de souligner le rôle important du soutien social proposé aux parents.

Les professionnels soignants accompagnant les parents peuvent s'appuyer sur cette étude pour améliorer l'accompagnement proposé aux familles. Ainsi, nous pouvons proposer quelques recommandations concernant les services proposés aux parents. Par exemple, la proposition d'un espace dédié aux parents qui soit accueillant et chaleureux est primordial pour que les parents puissent être dans les meilleures conditions possibles pour assurer la proximité

avec leur bébé. De plus, dès la découverte de l'anomalie, les parents devraient bénéficier d'explications claires sur les aides financières qui peuvent leur être allouées, et être aidés dans les démarches administratives pour demander ces aides. Un soutien psychologique individuel et collectif s'avère également important pour aider les parents à exprimer leur vécu. Les parents pourraient aussi être aidés lors du retour au domicile, par le biais de soutien pratique (proposer une aide extérieure pour assurer les tâches domestiques). Les parents pourraient également être soutenus par exemple par le biais de contacts téléphoniques réguliers par les équipes soignantes, permettant ainsi aux parents d'exprimer leurs difficultés et leurs doutes afin d'être rassurés et de renforcer leur sentiment d'efficacité parentale.

Limites

Il y a plusieurs limites à cette recherche. Il convient de noter que ce modèle d'ajustement parental a été développé sur la base de données provenant des expériences des participants et que son application plus large pour décrire toutes les expériences des parents n'a pas encore été testée. Les participants ont été recrutés dans trois régions de France. Ceci permet d'avoir un regard global sur l'expérience des parents en France. Néanmoins, il serait intéressant de comparer l'expérience des parents français à celle des parents vivant dans d'autres pays afin d'avoir une représentation internationale.

Une autre limite est le fait que les parents ayant accepté de participer à cette étude soient des parents activement engagés dans les services de soin et qui soient plus à l'aise pour évoquer leur expérience. Il se peut que d'autres parents n'aient pas souhaité s'engager dans cette étude, de part des expériences plus difficiles qui n'apparaissent donc pas dans cette étude.

La recherche future

D'autres études pourraient être proposées afin de tester ce modèle d'ajustement à une échelle de parents plus large. Cette étude pourrait également être étendue auprès de parents d'enfants atteints d'autres pathologies. Ceci permettrait par exemple de faire la distinction entre les expériences de parents d'enfants atteints de maladies rares et celles de parents atteints de maladies plus connues par exemple.

Il s'agit ici d'une étude qualitative. Le modèle d'ajustement proposé pourrait être testé à l'aide de mesures quantitatives durant la période de la première année. Par exemple, nous pourrions étudier l'effet des variables contextuelles sur les stratégies de coping employées, et les issues en terme de santé et de bien-être.

De plus, cette étude permet de réfléchir à des pistes d'interventions psychoéducatives à destination de parents. Des interventions ayant pour objectif de renforcer le sentiment d'efficacité parentale pourraient être proposées durant la première année et évaluées grâce à la KPCS. Les effets de ces interventions pourraient également être évalués grâce à des mesures relatives à la santé et au bien-être parental.

Discussion générale

Introduction

Cette thèse avait pour objectif d'approfondir les connaissances concernant l'ajustement parental précoce durant la première année de vie de l'enfant en contexte ordinaire et en contexte d'une maladie rare de l'enfant. Pour définir le cadre théorique de nos travaux, nous nous sommes d'abord intéressés aux déterminants des pratiques parentales selon le modèle écosystémique de Belsky (1984), puis afin de mieux appréhender l'expérience des parents, nous avons présenté le modèle biopsychosocial du stress parental proposé par Mikolajczak (2015). Comme nous l'avons souligné dans ce travail, la parentalité s'effectue en contexte. Ici, nous nous sommes particulièrement intéressés au contexte de la première année de l'enfant, qui est marqué par de nombreux défis et besoins d'ajustement liés au développement et aux besoins spécifiques du jeune enfant. Ces approches théoriques nous ont permis de mettre en évidence deux ressources essentielles à l'ajustement au rôle parental que sont le soutien social et le SEP. Ces ressources permettent de préserver la santé et le bien-être psychologique des parents.

Au total, nous avons réalisé quatre études. Nous avons d'abord validé une adaptation française de la KPCS permettant de mesurer le SEP spécifiquement durant la première année de vie de l'enfant. Ceci répond au manque de mesures du SEP adaptées à la première année et validées en français. Puis, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature mettant en évidence le lien transactionnel entre le SEP et le bien-être psychologique des parents. Ensuite, nous avons montré l'effet médiateur du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents. Enfin, nous nous sommes davantage concentrés sur la parentalité en contexte pédiatrique, et plus particulièrement concernant les parents d'enfants atteints d'une maladie abdomino-thoracique rare. La littérature existante sur ce sujet montre les impacts de l'annonce et de la prise en soin de la maladie de l'enfant. Étant donné l'absence d'études rendant compte de la dynamique de l'ajustement parental précoce dans le cas d'une maladie

abdominothoracique rare chez l'enfant, nous avons tenté d'y répondre en proposant un modèle d'ajustement parental à partir de la méthode de théorisation enracinée.

L'objectif de cette dernière partie est de discuter des principaux résultats dans les quatre études présentées. Nous faisons le point sur l'intérêt d'avoir des outils adaptés permettant d'enrichir la recherche et la pratique clinique auprès des professionnels exerçant dans le champ de la parentalité et de la petite enfance, et nous pointerons l'intérêt de prendre en compte les liens qui existent entre le soutien social, le SEP et le bien-être parental dans le cadre du développement d'interventions psychoéducatives à destination des familles. Nous reviendrons ensuite sur les résultats de l'étude sur l'ajustement parental précoce dans le cas d'une maladie rare de l'enfant et discuterons des implications théoriques et cliniques. En conclusion, nous tirerons de nos résultats un ensemble de recommandations pour les recherches futures et l'accompagnement proposé aux parents.

1. Rappel et discussion des résultats

1.1. Validation française d'un outil de mesure du SEP

Comme nous l'avons vu précédemment, le SEP joue un rôle important dans l'ajustement parental et le développement de l'enfant (Coleman & Karraker, 1999 ; Jones & Prinz, 2005 ; Albanese et al., 2019). C'est pourquoi, des interventions ayant pour objectif d'augmenter le SEP peuvent être proposées aux parents (Benedetto & Ingrassia, 2018 ; Wittkowski et al., 2016). Afin de pouvoir accompagner au mieux les parents de jeunes enfants et évaluer les effets de programmes de recherche et d'intervention qui leurs sont dédiés, il est important de disposer d'outils adaptés et validés en français. La Karitane parenting confidence scale (KPCS) est une échelle créée par Črnčec et al. (2008) permettant de mesurer le SEP auprès de parents d'enfants

âgés de moins d'un an. Cette échelle présente de bonnes qualités psychométriques et est facilement utilisable auprès de la population de parents. Elle a déjà été validée en danois (Pontoppidan et al., 2019), en japonais (Usui et al., 2019), en népalais (Shrestha et al., 2016) et en portugais (Pereira et al., 2018). Une étude plus récente a démontré que l'échelle a également été adaptée en italien (Mannocci et al., 2021). Cette échelle peut également être utilisée auprès de parents d'enfants malades (Vance et al., 2021). Il semble donc exister un consensus au niveau international concernant l'intérêt de cet outil. Toutefois, elle n'avait pas encore été adaptée et validée en français. De plus, il n'existait pas d'échelle validée en français mesurant spécifiquement le SEP sur la période de la première année de l'enfant.

C'est pourquoi, dans ce travail de recherche, nous avons proposé une adaptation française de la KPCS et nous en avons évalué les qualités psychométriques. Pour cela, nous avons procédé à une analyse factorielle confirmatoire par équations structurales multiples (Ribeiro, Coulon, & Guerrien, soumis) afin de voir si nos données s'ajustaient mieux au modèle à trois facteurs, initialement proposé par Črnčec et al. (2008), ou au modèle à deux facteurs proposé dans la version japonaise de Usui et al. (2019). Nous avons été amenés à retenir le modèle à deux facteurs tel que proposé par Usui et al. (2019). Ce modèle est composé de 12 items et exclu trois items (items 9, 12 et 15). Les deux facteurs concernent le SEP lié aux soins prodigués à l'enfant et le SEP lié au rôle parental. En se référant à la théorie de Bandura (2003), la suppression des items 9, 12 et 15 n'est pas surprenante. En effet, ces items sont liés au soutien social (items 9 et 15) et un item réfère au stress parental (item 12), qui sont souvent corrélées avec d'autres mesures liées au SEP. L'adaptation française de la KPCS à 12 items dispose de bonnes qualités psychométriques. La cohérence interne était bonne ($\alpha = 0.80$) ainsi que la fidélité test-retest.

Les parents ayant plusieurs enfants disposent d'une expérience antérieure dans les soins prodigués au nouveau-nés comparativement aux parents d'un premier enfant, ce qui peut contribuer à avoir un niveau de SEP plus élevé, comme l'ont déjà démontré certaines études (Goto et al., 2008 ; Shieh et al., 2010 ; Shrestha et al., 2016). Cependant, nous n'avons pas retrouvé l'effet du nombre d'enfants sur les scores obtenus à la KPCS-F. De plus, les parents ayant un niveau de diplôme plus élevé ont obtenu un meilleur score à la KPCS-F. Ceci est cohérent avec le fait que les parents ayant un bon niveau d'éducation disposent d'une meilleure connaissance des besoins d'un nourrisson et se sentent mieux capables de fournir des soins de qualité. A contrario, un faible niveau d'éducation cumulé avec de faibles revenus entraîne un faible SEP (Lande et al., 2004).

Des études antérieures ont utilisé cette échelle afin de mesurer le SEP dans le cadre d'interventions proposées aux parents (Evans et al., 2015 ; Jones et al., 2016 ; Pontoppidan et al., 2016 ; Reilly et al., 2019 ; Shoemark et al., 2021) et ont montré que cette échelle permettait de rendre compte de l'évolution du SEP après les interventions proposées. Grâce à cette étude, les professionnels cliniciens et chercheurs disposent d'une échelle adaptée en français leur permettant de mesurer le SEP durant la première année de l'enfant qu'ils pourront utiliser dans le cadre d'accompagnements, d'interventions ou de recherches.

1.2. Étude du lien entre le SEP et le bien-être parental

La théorie de l'efficacité personnelle de Bandura (2003) met en avant le fait que le SEP permet de préserver le bien-être subjectif des individus quand ils sont confrontés à des tâches particulièrement difficiles. C'est ce que nous avons tenté d'étudier en réalisant une recension systématique de la littérature portant sur le lien entre le SEP et le bien-être des parents.

Nous avons observé qu'il existe encore à l'heure actuelle, une difficulté dans la conceptualisation du bien-être, ainsi que dans sa mesure. En effet, il n'existe pas de consensus sur ce que serait un état subjectif de bien-être, ni sur le terme le plus approprié pour l'évoquer (Henderson & Knight, 2012). Comme nous l'avons rappelé dans cette étude, le bien-être subjectif se réfère à l'approche hédonique, il est fondé sur le plaisir ou l'atteinte du bonheur (Diener, 2000). Le bien-être psychologique quant à lui, est rattaché à une conception eudémonique du bonheur, mettant l'accent sur le fonctionnement psychologique optimal et la réalisation de soi (Laguardia & Ryan, 2000). Étant donné l'absence de consensus clair quant à la définition et à la mesure du bien-être, nous avons considéré les versants positifs et négatifs du bien-être à partir d'indicateurs divers relevant des domaines affectifs et cognitifs. La difficulté existe également quant à la mesure de ce concept. En effet, dans notre recension de la littérature, nous avons trouvé 60 articles portant sur le lien entre le SEP et au moins un indicateur de bien-être, et parmi ces études, seulement deux utilisaient une mesure générale du bien-être : le *Well-Being Questionnaire* (W-BQ12 ; Mitchell & Bradley, 2001) et la *Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale* (WEMWBS, Tennant et al., 2007).

Les études recensées confirment l'existence d'un lien de corrélation entre SEP et bien-être. Les études qui ont testé le SEP en tant que prédicteur du bien-être sont plus nombreuses que celles qui ont testé le bien-être en tant que prédicteur du SEP. Cependant, les données disponibles sont insuffisantes pour rendre compte de la dynamique transactionnelle entre les deux variables. Cela peut être en partie expliqué par l'approche socio-cognitive de Bandura (2003), selon laquelle le SEP doit être envisagé comme une variable dynamique impliquée dans des processus transactionnels à la fois en tant qu'antécédent et conséquence du bien-être parental.

1.3. Étude de l'effet de médiation du SEP sur la relation entre soutien social et le bien-être psychologique des parents

Après avoir étudié le lien entre le SEP et le bien-être, nous avons considéré l'effet du soutien social sur la relation entre le SEP et le bien-être en émettant l'hypothèse selon laquelle le SEP médiatisait la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents. Cette étude a montré l'importance du soutien social sur le bien-être psychologique des parents et le rôle médiateur du SEP. Les résultats suggèrent que le soutien social et le SEP avaient des relations positives significatives avec le bien-être psychologique. Le SEP a joué un rôle médiateur important dans la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents, représentant environ 35,5% de l'effet total du soutien social sur le bien-être psychologique des parents. A notre connaissance, seulement deux études ont montré le lien entre le SEP et une mesure spécifique du bien-être (Freiberg et al., 2014 ; Junttila et al., 2015). De plus, une étude moins récente a montré que le SEP médiatisait la relation entre le soutien social et la dépression du postpartum (Cutrona & Troutman, 1986).

Le soutien social est important à prendre en considération pour promouvoir à la fois le SEP et le bien-être parental. Plusieurs études ont montré l'effet bénéfique du soutien social sur le SEP (Cutrona & Troutman, 1986 ; Leahy-Warren et al., 2012 ; Shorey et al., 2015). Une étude a montré l'effet bénéfique du soutien social sur le bien-être parental (Hogan et al., 2002). Par exemple, les parents disposant de peu de soutien pratique pour partager les exigences quotidiennes de la prise en charge des jeunes enfants sont plus susceptibles de présenter un état de mal-être. En effet, le soutien pratique peut consister par exemple proposer de garder l'enfant et pouvoir s'accorder du temps pour soi (e.g. pour se détendre, faire du sport, manger sainement, etc.) et ainsi entraîner un état de bien-être.

1.4. Ajustement parental précoce pour les parents d'enfants atteints de maladies abdominothoraciques rares

La santé d'un enfant atteint d'une maladie chronique affecte non seulement l'enfant, mais aussi sa famille. Les parents d'enfants atteints de maladies chroniques se retrouvent confrontés à davantage de défis et de stressors auxquels ils doivent faire face et qui peuvent impacter leur propre état de santé, leur bien-être (Moore et al., 2006), les relations ou activités familiales, la gestion du temps, les routines quotidiennes, les réseaux sociaux, les coûts financiers (Gustafsson et al., 2002) et l'emploi (DeRigne, 2010). Plus spécifiquement, selon la gravité et les besoins en temps et en énergie pour la prise en soins de la maladie de l'enfant, la probabilité pour les mères de devoir diminuer ou cesser totalement leur activité professionnelle peut être élevée. Cela a été démontré pour les parents d'enfants atteints d'asthme (Baydar et al., 2007), d'autisme (Kogan et al., 2008) et d'autres troubles du développement (Parish et al., 2004). En outre, les mères d'enfants ayant des besoins spéciaux travaillent davantage à temps partiel comparativement aux mères d'enfants sans difficultés particulières (Cuskelly et al., 1998).

Notre étude portait plus spécifiquement sur l'ajustement parental de parents d'enfants atteints de maladies abdominothoraciques rares telles que l'atrésie de l'œsophage, la hernie de coupole diaphragmatique et l'atrésie de l'intestin grêle. Ces maladies partagent plusieurs points communs : elles ont la particularité de nécessiter une prise en charge urgente dès la naissance, une opération et une hospitalisation plus ou moins longue selon l'évolution de l'état de santé de l'enfant. Ces trois maladies sont prises en charge par la Filière des malformations abdominothoraciques rares (FIMATHO) qui est implantée au CHRU de Lille et qui dispose de plusieurs centres de compétence répartis dans toute la France (cf. Annexe 2).

La littérature existante a déjà montré que les parents d'enfants atteints de l'une de ces trois pathologies se trouvaient exposés à des évènements particulièrement stressants auxquels ils devaient constamment s'ajuster (Caplan et al., 2013 ; Faugli et al., 2009 ; Le Gouëz et al., 2016 ; Rozensztrauch et al. 2020 ; Taft et al., 2012). Cependant, il n'existe aucune étude rendant compte de l'ajustement parental précoce auprès des parents d'enfants atteints d'une maladie abdominothoracique. L'objectif de cette étude était donc de proposer une théorisation enracinée rendant compte de la dynamique de l'ajustement parental précoce pour la période allant de l'annonce du diagnostic jusqu'au un an de l'enfant atteint d'une maladie abdomino-thoracique rare.

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de 30 parents d'enfants atteints de l'une de ces trois maladies. Les parents étaient originaires de la métropole lilloise, parisienne ou lyonnaise, ce qui permettait d'avoir un regard global sur la prise en charge et les services dédiés dans les différents centres hospitaliers. En tant que doctorante, j'ai pu mener ces entretiens auprès des parents. Je me suis présentée à eux en tant que psychologue et doctorante en psychologie, ce qui a en partie pu influencer le discours des parents. Cela a pu favoriser la richesse du discours des parents : mise en confiance, sentiment d'être compris, sentiment que son avis compte, prise en compte de l'expertise du parent, sentiment d'une liberté de parole devant une interlocutrice compréhensive. Il pouvait aussi exister le risque d'avoir un verrouillage d'une partie du discours, voire d'une forme de désirabilité sociale. Une écoute empathique et bienveillante permettait de limiter ce risque et placer les parents en confiance. De part leur nature, les entretiens semi-directifs permettaient une libre expression des parents tout en m'assurant que les thématiques ciblées soient abordées. Il s'agissait d'un bon compromis méthodologique entre les attentes liées au recueil de données lors des entretiens et la liberté d'expression des parents nécessaire à un recueil de données suffisant. La majorité des

entretiens réalisés a permis le recueil de nombreuses données. Les parents interrogés se sentaient concernés par le sujet de l'étude, ils étaient par ailleurs, considérés comme des experts dans la prise en soin de la maladie de leur enfant. Par conséquent, leur implication au cours des entretiens était importante. Les parents abordaient spontanément les thématiques prévues dans le guide d'entretien. Les exemples et les références à des situations authentiques étaient nombreux. Les parents souhaitaient qu'à travers ces entretiens, leurs opinions et leurs propositions puissent être entendues et appliquées. La validité interne de l'étude était assurée par l'obtention de la saturation des données. La poursuite des entretiens a permis de valider les concepts déjà observés et de fournir davantage d'exemples. La validité interne était renforcée par le double codage réalisé au terme du recueil des données. Ce double codage a été réalisé par la doctorante et la codirectrice de ce travail de thèse.

L'originalité et la plus-value de cette étude réside dans la méthodologie employée. En effet, il s'agit d'une étude qualitative, avec une méthodologie d'analyse par théorisation enracinée. Le but de cette méthode est de faire émerger un concept, une théorie, à partir de l'analyse des données recueillies. Le développement de la théorie enracinée aide à identifier les processus sociaux qui contribuent aux compréhensions théoriques pour donner une direction à l'intervention et des hypothèses pour une enquête plus approfondie (Craig et al., 2008). Cette méthodologie a déjà été utilisée dans quelques études réalisées auprès de parents d'enfants malades (Tong et al., 2010 ; Rempel et al., 2012).

Les parents d'enfants atteints d'une maladie abdominothoracique rare ont pu faire face à un véritable parcours du combattant. Durant les entretiens, ils ont pu évoquer de façon chronologique les différentes étapes marquantes de leur parcours, jalonnés de défis et d'évènements stressants, ainsi que la façon dont ils ont pu y faire face. L'analyse des données

nous a permis d'identifier un processus dynamique rendant compte de la façon dont les parents s'ajustaient aux événements auxquels ils étaient confrontés. Nous avons remarqué l'importance des caractéristiques liées au contexte dans lequel les parents se trouvaient. Nous avons alors pu identifier les caractéristiques qui facilitaient ou entravaient la mise en place de stratégies d'adaptation pour répondre aux exigences et aux défis auxquels ils étaient confrontés. Nous avons aussi observé que la façon dont les parents réagissent et font face au stress lié à la maladie de l'enfant peut différer selon la personnalité, les expériences antérieures, les facteurs familiaux ou culturels, comme cela avait été souligné dans une autre étude (Kupst & Patenaude, 2016). Dans notre étude, nous avons particulièrement observé l'importance du soutien social dont bénéficiaient les parents, ainsi que du SEP. Ces résultats concordent avec ceux obtenus dans des études antérieures (Grant et al., 2013 ; Jackson et al., 2020 ; Korenromp et al., 2007 ; Van Schoors et al., 2019).

Concernant les processus d'ajustements parentaux, nous avons observé que suite à l'arrivée d'un événement stressant, les parents évaluaient l'impact de l'événement en prenant en compte les caractéristiques du contexte dans lequel ils se trouvaient et qui conditionnaient leurs possibilités d'y faire face, ce qui engendrait des réactions émotionnelles. Les parents adoptaient ensuite différentes stratégies d'adaptation. Parmi ces stratégies, certaines étaient centrées sur la résolution de problèmes (e.g. la recherche de soutien informatif auprès des soignants ou de proches exerçant en milieu médical pour faire face à l'annonce du diagnostic, ou encore le fait d'assurer une surveillance accrue de l'enfant pour éviter qu'il ne tombe malade). D'autres stratégies étaient davantage centrées sur les émotions, en s'appuyant par exemple sur le soutien du conjoint ou de la conjointe, et/ou en se rapprochant de leurs proches, ou encore en adoptant une attitude optimiste quant au devenir de l'enfant.

D'après la littérature relative aux théories d'adaptation au stress, les stratégies d'adaptation qui se concentrent sur la régulation émotionnelle et/ou l'évaluation des événements stressants sont supposées être plus efficaces pour faire face aux événements incontrôlables (tel que l'annonce du diagnostic de la maladie de l'enfant) comparativement aux stratégies qui se concentrent sur la résolution du problème (Bürger Lazar et al., 2020 ; Felton & Revenson, 1984 ; Lazarus & Folkman, 1984). En effet, les stratégies centrées sur les aspects modifiables d'un événement incontrôlable tels que les émotions et les évaluations de l'évènement entraîneraient une meilleure adaptation comparativement à l'utilisation de stratégies actives de résolution de problèmes axées sur la gestion de l'évènement incontrôlable. Les bénéfices des stratégies de régulation émotionnelle reposent sur la théorie selon laquelle l'expression des émotions permet aux personnes de se libérer des tensions psychologiques (Bootzin, 1997). Les évaluations cognitives, d'autre part, permettent aux gens de recadrer leurs perceptions des événements stressants afin qu'ils soient moins enclins à se sentir menacés et stressés (Lazarus & Folkman, 1984). De plus, les stratégies qui limitent les gens à faire face à la détresse psychologique provoquée par l'évènement (c'est-à-dire les stratégies d'évitement) sont supposées être contre-thérapeutique. Ces stratégies d'ajustement vont alors avoir un impact sur la santé et le bien-être subjectif des parents. En outre, une étude a démontré que l'utilisation de stratégies de régulation émotionnelle telles que l'humour et l'acceptation réduisaient le risque de symptômes dépressif chez les mères six mois après que leur enfant ait subi une greffe de moelle osseuse pour un cancer, tandis que les stratégies d'ajustement actives, de résolution de problèmes et d'évitement (par exemple la consommation de substances) ont augmenté leur risque (Manne et al., 2003).

Ces stratégies d'adaptation peuvent ensuite impacter positivement ou négativement la santé du parent, son bien-être et son développement personnel. L'état de santé des parents

durant la première année semble différer non seulement selon la gravité de la maladie de l'enfant, des soins dont il nécessite et du temps passé à l'hôpital, mais aussi des ressources personnelles et socio-environnementales dont les parents disposent. Nos résultats sont similaires à ceux obtenus dans d'autres études qui ont montré que les parents d'enfants présentant une maladie chronique se sentent impuissants (Fisher, 2001 ; Tong et al., 2010), fatigués et isolés (Heaton et al., 2005 ; Carnevale et al., 2006). De plus, le rôle parental a été décrit comme allant au-delà du rôle parental « ordinaire » pour inclure les soins nécessaires à la survie et la qualité de vie de l'enfant. Il s'est avéré que ce rôle de soignant domine l'expérience parentale. Plus spécifiquement, la prise en charge plus prépondérante des rôles de dispensatrice de soin par les mères est reconnue (Nicholas, 1999 ; Tsai et al., 2006). Les parents étaient confrontés à l'incertitude quant à leur capacité à faire face, à effectuer des interventions médicales complexes et à l'issue de leur enfant. Ils se sentaient accablés par les procédures techniques et les visites continues à l'hôpital, et subissaient des tensions relationnelles et des troubles émotionnels. Malgré les difficultés rencontrées, les parents se sont efforcés d'assumer systématiquement leurs responsabilités parentales et médicales, ce qui leur permettait également d'en tirer des bénéfices en termes de développement personnel (avec par exemple l'augmentation du SEP, le sentiment de trouver un sens à la vie, percevoir une croissance personnelle, etc.).

2. Limites

Nous sommes conscients des limites de ce travail qui méritera d'être poursuivi avec des données plus détaillées. D'abord, concernant les études de validation de l'adaptation française de la KPCS et celle concernant l'étude de l'effet de médiation du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents, les mesures ont été auto-rapportées par

les participants à un niveau transversal, ce qui peut induire un biais de désirabilité sociale et rendre difficilement appréhendable les déterminants de causalité entre les variables étudiées. Ensuite, une autre limite de cette étude correspond à l'opérationnalisation du bien-être psychologique en lien avec les difficultés de conceptualisation. En outre, l'ÉMMBEP est une mesure souvent utilisée pour mesurer le bien-être psychologique, mais elle n'a pas été conçue spécifiquement pour étudier le bien-être psychologique parental. Enfin, concernant les résultats obtenus à la validation de l'adaptation française de la KPCS, il convient d'être prudent quant à la modélisation de cette échelle en deux facteurs. Pour venir valider ces résultats, il pourrait être pertinent de répliquer cette étude auprès d'un échantillon de parents français plus large.

Ensuite, concernant l'étude INEMAT, l'utilisation de la méthodologie par théorisation enracinée constitue un point fort de ce travail de thèse. Cette méthodologie nous semblait très pertinente au vu du faible nombre d'études préexistantes dans ce domaine et de notre objectif de recherche. Pour vérifier et appuyer nos résultats obtenus, des analyses quantitatives par le biais d'utilisation d'échelles mesurant par exemple le soutien social, le SEP, le bien-être ou d'autres indicateurs auraient pu compléter les données recueillies durant entretiens. De plus, un seul entretien a été mené, nous n'avons donc pas pu comparer et évaluer les différences de dynamique entre les entretiens avec les deux parents ensemble ou avec un seul parent à différents moments.

Bien que notre étude souligne les points de vue des parents sur la prise en soin de leur enfant malade, ainsi que la qualité perçue des services de soins, nous reconnaissons que cette perception peut différer du point de vue professionnels médicaux et de ce qui s'est réellement passé tout au long de la prise en charge hospitalière de l'enfant. En outre, les médecins et les soignants qui visent à assurer la santé et la qualité de vie de l'enfant malade peuvent par

inadvertance apparaitre aux parents comme étant stricts et critiques. Enfin, les services de soutien existants peuvent ne pas toujours répondre à tous les besoins des parents ou peuvent ne pas être fournis selon l'instant ou la façon dont les parents perçoivent comme étant appropriés pour eux. Les parents pouvaient aussi choisir de refuser des services d'accompagnement.

Enfin, pour l'ensemble de nos études, les caractéristiques de l'échantillon n'étaient pas toujours homogènes, nous avons par exemple noté une surreprésentation des mères par rapport aux pères. On peut également retrouver un biais de sélection, les parents ayant accepté de participer pourraient être des parents ressentant un meilleur niveau de SEP et/ou de bien-être subjectif. Il peut être intéressant de tester cet effet auprès d'une population clinique.

3. Implications pour les recherches futures

Ce travail de recherche a permis de souligner plusieurs pistes de recherches futures. D'abord, il pourrait être intéressant de se focaliser sur les études ayant testé le lien entre le SEP et le bien-être des parents durant la première année et s'intéresser davantage aux outils ayant permis l'évaluation du SEP et du bien-être parental. Il pourrait aussi être judicieux de s'intéresser à l'évolution de la force des liens entre le SEP et le bien-être selon l'avancée en âge des enfants.

Ensuite, concernant la validation d'une adaptation française de la KPCS, l'étude pourrait être répliquée auprès d'un échantillon de parents plus large. Les qualités psychométriques et la structure factorielle à deux facteurs pourrait ainsi être vérifiée. De même, l'échelle pourrait être testée auprès d'une population clinique de parents, par exemple auprès de mères souffrant de dépression du post-partum.

De plus, pour mieux évaluer le bien-être parental, une échelle de mesure spécifique aux parents pourrait être créée et validée en français. Ensuite, afin de mieux comprendre le lien entre le soutien social, le SEP et le bien-être, il pourrait être judicieux de répéter cette étude en utilisant une perspective longitudinale.

Ce travail de thèse nous a permis d'apporter une contribution significative à la conceptualisation de l'ajustement parental de parents d'enfants atteints de maladies abdominothoraciques rares. Pour venir valider le modèle conceptuel de l'ajustement parental, des recherches futures pourraient utiliser des mesures quantitatives, en mesurant par exemple le soutien social, le SEP, l'ajustement parental et le bien-être. Une recherche longitudinale menée durant la première année permettrait d'approfondir la compréhension de l'ajustement parental durant la première année.

4. Perspectives pour l'accompagnement précoce des parents

La théorie de l'auto-efficacité personnelle met en avant l'idée que l'auto-efficacité est la clé du changement de comportement (Bandura, 2003), et en tant que telle, le SEP devrait être pris en considération dans les interventions visant à favoriser de bonnes pratiques parentales. Il est donc important que les professionnels intervenant auprès des parents soient conscients de l'importance d'encourager les parents, de favoriser leur autonomie et de renforcer le SEP afin de promouvoir leur santé et leur bien-être. Une revue systématique a examiné l'impact des interventions collectives à destination de parents d'enfants d'âge préscolaire ayant pour objectif d'augmenter le SEP et a recensé plusieurs interventions intéressantes pour les parents (Wittkowski et al., 2016). Récemment, Outhwaite (2021) a montré les bénéfices suite à l'utilisation d'une application ayant pour objectif d'améliorer le SEP. Les premiers résultats ont

montré que les parents d'enfants âgés de moins de six mois qui ont utilisé l'application durant un mois ont montré une augmentation du SEP, comparativement aux parents n'ayant pas utilisé l'application et pour lesquels le SEP tenait à diminuer au fil du temps.

En France, très récemment, le Ministère de la Solidarité et de la Santé, en collaboration avec les professionnels de santé ont mis en place une application nommée « les 1000 premiers jours » qui a pour but d'accompagner les personnes, à partir du projet de devenir parent jusqu'aux deux ans de leur enfant. Il s'agit d'un outil de prévention offrant un autodiagnostic permettant d'évaluer le risque de dépression du post-partum, ainsi qu'une cartographie permettant de trouver un accompagnement adapté et géolocalisé. Cette application dispose aussi d'articles rédigés par des professionnels ainsi que des messages de santé publique, proposés en fonction de l'étape dans laquelle se trouvent les parents. Ces messages portent par exemple sur le développement de l'enfant, l'attachement, les habitudes alimentaires, les écrans, la prévention du bébé secoué, etc. Étant donné l'usage de plus en plus important du Smartphone dans la population générale, cette application présente de nombreux avantages, bien qu'elle ne remplace pas des échanges avec les proches et les professionnels qui peuvent apporter un soutien direct et personnalisé aux parents. Une étude pourrait être proposée concernant l'effet de l'utilisation de cette application, qui pourrait être évaluée grâce à la KPCS validée en français

Concernant les parents d'enfants atteints de maladies chroniques, l'accompagnement peut également être amélioré par le biais d'interventions individuelles ou collectives. Ces interventions pourraient avoir pour objectif d'aider les parents à utiliser des stratégies d'adaptation spécifiques et à s'abstenir d'utiliser des stratégies inadaptées pour faire face aux événements stressants, ce qui permettrait ainsi de limiter les risques de problèmes de santé et promouvoir leur bien-être. Des interventions proposées aux parents d'enfants malades et hospitalisés ayant pour objectif d'améliorer le SEP ont déjà montré des effets positifs (Cheng

et al., 2021 ; Duffy & Vessey, 2016 ; Melnyk et al., 2004). D'ailleurs, l'une d'elles a évalué l'effet de son intervention à destination de parents d'enfants atteints d'anomalies gastrointestinales à l'aide de la KPCS (Jabraeili et al., 2020). D'autres interventions ayant pour objectif d'améliorer les stratégies d'adaptation parentale en contexte pédiatrique ont aussi montré des effets bénéfiques pour les familles (Akard et al., 2021 ; Cloutier et al., 2002 ; Williams et al., 2003 ; Boshcen et al., 2007). Plus précisément, les familles confrontées à des perturbations aiguës, notamment lors d'hospitalisations fréquentes ou prolongées de l'enfant malade, pourraient bénéficier d'un soutien pratique immédiat et d'une meilleure information quant aux aides financières allouées, ce qui permettrait de soulager les parents de la routine fastidieuse de la gestion des soins de leur enfant.

Des préconisations peuvent également être faites pour les professionnels soignants qui accompagnent les enfants et leur famille. Concernant l'annonce du diagnostic, les parents peuvent avoir besoin de plus de temps pour comprendre et accepter le diagnostic. Une écoute empathique et une attitude sensible face à leurs questionnements et inquiétudes semble primordiale. Ensuite, durant l'hospitalisation de l'enfant, les parents tiennent à collaborer avec les soignants autour de la prise en soin de leur enfant, ce qui leur permet de garantir la sécurité physique et affective de leur enfant. Les professionnels de santé doivent aider les parents à trouver leur place dans cette collaboration tout en préservant leur état de santé. Les professionnels de la santé pourraient montrer qu'ils comprennent le sort des parents qui se sentent impuissants, coupables, mal informés, fatigués, agités et tendus par des ressources inadéquates. Ensuite, au moment du retour au domicile, lorsqu'ils communiquent avec les parents qui assurent les soins et l'alimentation de leur enfant, les soignants doivent être sensibles à la pression et à la responsabilité intenses ressenties par les parents responsables de l'alimentation et des soins à domicile. Des visites à domicile de l'équipe médicale pour assister

les parents qui pratiquent les soins et l'alimentation artificielle à domicile pour leur enfant pourraient également être proposées.

Il est aussi important de noter que des pistes d'amélioration sont déjà engagées du côté des hôpitaux pour enfants. Nous pouvons par exemple évoquer le label IHAB (Initiative Hôpital Ami des Bébé) qui récompense l'engagement des professionnels de maternité et de néonatalogie auprès des familles pour des pratiques autour de la naissance alliant sécurité médicale, qualité des soins, bientraitance et bienveillance. Ce label insiste également sur l'information, l'écoute et l'accompagnement des parents, dès la grossesse, au moment de la naissance et durant le séjour en maternité (et en néonatalogie). En France, en juin 2021, 52 maternités (dont 20 avec service de néonatalogie) détenaient le label IHAB. Parmi elles, nous pouvons citer les services de maternité et de néonatalogie du CHRU de Lille qui a obtenu sa labellisation en 2015, renouvelé en 2019.

Conclusion

Au terme de ce travail, nous avons pu mesurer la complexité de l'ajustement parental durant la première année de l'enfant face aux événements ordinaires ou liés à la maladie abdominothoracique rare de l'enfant. Les modèles théoriques présentés ont permis de mettre en avant les facteurs prédisant les pratiques parentales et influençant l'expérience vécue des parents. Nous avons souligné que le soutien social et le SEP sont des ressources importantes permettant de favoriser l'ajustement des parents et de promouvoir leur état de santé et leur bien-être. Nous avons validé un outil permettant de mesurer le SEP de parent d'enfants âgés de moins d'un an. Le lien entre le soutien social, le SEP et le bien-être psychologique des parents a également été mis en avant.

Une partie de cette thèse est centrée sur l'ajustement parental dans le cas d'une maladie abdominothoracique rare chez l'enfant. A partir d'une analyse selon la méthodologie de théorisation enracinée, nous avons proposé un modèle rendant compte de l'ajustement parental précoce des parents d'enfants malades. Ce modèle permet de souligner les facteurs facilitant l'ajustement parental, tels que le soutien social, le partenariat avec les soignants favorisant le SEP. Ces ressources permettent à la fois de limiter l'effet des stressseurs parentaux, mais aussi d'aider les parents à trouver des stratégies d'adaptation efficaces et préservant leur santé et leur bien-être.

Ces résultats permettent d'enrichir la théorie existante à ce sujet et de réfléchir à l'amélioration de l'accompagnement proposé aux familles d'enfants porteurs ou non d'une maladie chronique dans le but de promouvoir la santé et le bien-être parental.

Bibliographie

- Abdollahi, F., Abhari, F. R., & Zarghami, M. (2017). Post-partum depression effect on child health and development. *Acta Medica Iranica*, 55(2), 109-114.
- Abdollahi, F., Zarghami, M., Azhar, M. Z., Sazlina, S.-G., & Lye, M. S. (2014). Predictors and incidence of post-partum depression: a longitudinal cohort study. *The journal of obstetrics and gynaecology research*, 40(12), 2191-2200. <https://doi.org/10.1111/jog.12471>
- Ahn, S., & Youngblut, J. M. (2007). Predictors of women's postpartum health status in the first 3 months after childbirth. *Asian Nursing Research*, 1(2), 136-146. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(08\)60016-X](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(08)60016-X)
- Aite, L., Bevilacqua, F., Zaccara, A., Ravà, L., Valfrè, L., Conforti, A., Braguglia, A., Bagolan, P. (2014). Short-term neurodevelopmental outcome of babies operated on for low-risk esophageal atresia: A pilot study. *Diseases of the Esophagus*, 27(4), 330-334. <https://doi.org/10.1111/dote.12114>
- Aite, L., Trucchi, A., Nahom, A., Casaccia, G., Zaccara, A., Giorlandino, C., & Bagolan, P. (2004). Antenatal diagnosis of diaphragmatic hernia: parents' emotional and cognitive reactions. *Journal of Pediatric Surgery*, 39(2), 174-178. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2003.10.010>
- Aite, L., Zaccara, A., Nahom, A., Trucchi, A., Iacobelli, B., & Bagolan, P. (2006). Mothers' adaptation to antenatal diagnosis of surgically correctable anomalies. *Early Human Development*, 82(10), 649-653. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2005.12.010>
- Akard, T. F., Dietrich, M. S., Friedman, D. L., Gerhardt, C. A., Given, B., Hendricks-Ferguson, V., Hinds, P. S., Ridner, S. H., Beckmann, N., & Gilmer, M. J. (2021). Improved parent-child communication following a RCT evaluating a legacy intervention for children with advanced cancer. *Progress in Palliative Care*, 29(3), 130-139. <https://doi.org/10.1080/09699260.2020.1826778>
- Albanese, A. M., Russo, G. R., & Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child: care, health and development*, 45(3), 333-363. <https://doi.org/10.1111/cch.12661>
- Alkozei, A., McMahon, E., & Lahav, A. (2014). Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 27(17), 1738-1743. <https://doi.org/10.3109/14767058.2014.942626>
- Amato, P. R., Meyers, C. E., & Emery, R. E. (2009). Changes in nonresident father-child contact from 1976 to 2002. *Family Relations*, 58(1), 41-53. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2008.00533.x>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Association.
- Angley, M., Divney, A., Magriples, U., Kershaw, T. (2015). Social support, family functioning and parenting competence in adolescent parents. *Maternal and Child Health Journal*, 19(1), 67-73. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1496-x>

- Aranda, C. L. (2014). *An ecological investigation of contextual factors and cognitions that impact parental responsivity for low-income mothers of preschool-age children*. [Thèse de doctorat, Université de Oregon]. <https://www.proquest.com/openview/52db621babd69a1d0ec2788b62cfdef7/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>
- Ardelt, M., & Eccles, J. S. (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. *Journal of Family issues*, 22(8), 944-972. <https://doi.org/10.1177/019251301022008001>
- Askarpour, S., Peyvasteh, M., Dashtyan, M., Javaherizadeh, H., Ahmadi, M., & Ali-Samir, M. (2020). Incidence of malnutrition, esophageal stenosis and respiratory complications among children with repaired esophageal atresia. *ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva*, 33(3), e1537. <https://doi.org/10.1590/0102-672020200003e1537>
- Aassve, A., Goisis, A., & Sironi, M. (2012). Happiness and childbearing across Europe. *Social indicators research*, 108(1), 65-86. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9866-x>
- Azar, S. T., Nix, R. L., & Makin-Byrd, K. N. (2005). Parenting schemas and the process of change. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(1), 45-58. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2005.tb01542.x>
- Bäckström, C., Larsson, T., Wahlgren, E., Golsäter, M., Mårtensson, L. B., & Thorstensson, S. (2017). 'It makes you feel like you are not alone': Expectant first-time mothers' experiences of social support within the social network, when preparing for childbirth and parenting. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 12, 51-57. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2017.02.007>
- Badr, H. A., & Zauszniewski, J. A. (2017). Meta-analysis of the predictive factors of postpartum fatigue. *Applied nursing research*, 36, 122-127. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.06.010>
- Ballas, D., & Dorling, D. (2007). Measuring the impact of major life events upon happiness. *International journal of epidemiology*, 36(6), 1244-1252. <https://doi.org/10.1093/ije/dym182>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. Freeman.
- Bandura, A. (2003). Auto-efficacité. *Le sentiment d'efficacité personnelle* (Lecomte, Trad). De Boeck.
- Bandura, A. (2006). Guide pour la construction d'échelles d'auto-efficacité. *Croyances d'auto-efficacité des adolescents*, 5(1), 307-337.
- Bandura, A., Reese, L., & Adams, N. E. (1982). Microanalysis of action and fear arousal as a function of differential levels of perceived self-efficacy. *Journal of personality and social psychology*, 43(1), 5-21. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.43.1.5>

- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Development*, 30(6), 637-645. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x>
- Barnett, M. A., de Baca, T. C., Jordan, A., Tilley, E., & Ellis, B. J. (2015). Associations among child perceptions of parenting support, maternal parenting efficacy and maternal depressive symptoms. *Child & Youth Care Forum*, 44(1), 17-32. <https://doi.org/10.1007/s10566-014-9267-9>
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of personality and social psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Barrera, M., Jr. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues. In B. H. Gottlieb (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 69-96), Sage.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American journal of community psychology*, 14(4), 413-445.
- Barrett, K. J., Thompson, A. L., & Bentley, M. E. (2016). The influence of maternal psychosocial characteristics on infant feeding styles. *Appetite*, 103, 396-402. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.04.042>
- Bassett-Gunter, R. L., Levy-Milne, R., Naylor, P. J., Downs, D. S., Benoit, C., Warburton, D. E., Blanchard, C. M., & Rhodes, R. E. (2013). Oh baby! Motivation for healthy eating during parenthood transitions: a longitudinal examination with a theory of planned behavior perspective. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 10(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1479-5868-10-88>
- Batool, S. S., & Khurshid, S. (2015). Factors associated with stress among parents of children with autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 25(10), 752-756. <https://doi.org/10.2015/JCPSP.752756>
- Baydar, N., Joesch, J. M., Kieckhefer, G., Kim, H., & Greek, A. (2007). Employment behaviors of mothers who have a child with asthma. *Journal of Family and Economic Issues*, 28(3), 337-355. <https://doi.org/10.1007/s10834-007-9068-5>
- Beaulieu, M. C., & Normandeau, S. (2012). Prédicteurs des pratiques parentales: Cognitions sociales parentales et comportement des enfants TDAH. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 44(1), 59-69. <https://doi.org/10.1037/a0023844>
- Bee, H. & Boyd, D. (2008). *Les âges de la vie, psychologie du développement humain* (3^{ème} éd.). Pearson Education.
- Bekhechi, V., Rabouam, C., & Guedeney, N. (2010). Les atteintes traumatiques du caregiving. Dans N. Guedeney & A. Guedeney (Eds.). *L'attachement : approche clinique* (pp. 339-350). Masson Elsevier.
- Belhomme, N., Jégo, P., & Pottier, P. (2019). Gestion de l'incertitude et compétence médicale : une réflexion clinique et pédagogique. *La Revue de Médecine Interne*, 40(6), 361-367. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2018.10.382>
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child development*, 83-96. <https://doi.org/10.2307/1129836>

- Belsky, J., & Jaffee, S. (2006). The multiple determinants of parenting. Dans D. Cicchetti & D. J. Cohen (Eds.), *Developmental psychopathology. Risk, disorder, and adaptation* (2nd ed., vol. 3) (pp. 38-85). Wiley.
- Belsky, J., Jaffee, S. R., Sligo, J., Woodward, L., & Silva, P. A. (2005). Intergenerational transmission of warm-sensitive-stimulating parenting: A prospective study of mothers and fathers of 3-year-olds. *Child development, 76*(2), 384-396. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2005.00852.x>
- Benedetto, L., & Ingrassia, M. (2018). Parental self-efficacy in promoting children care and parenting quality. *Parenting-empirical advances and intervention resources: InTech*, 31-57. <https://doi.org/10.5772/intechopen.68933>
- Benson, P. R. (2016). The longitudinal effects of network characteristics on the mental health of mothers of children with ASD: The mediating role of parent cognitions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(5), 1699-1715. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2699-3>
- Bernazzani, O., Marks, M. N., Bifulco, A., Siddle, K., Asten, P., & Conroy, S. (2005). Assessing psychosocial risk in pregnant/postpartum women using the Contextual Assessment of Maternity Experience (CAME). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*(6), 497-508. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0917-y>
- Besnier, F. (2013). Expérience commune parents-professionnels. In *Actes du colloque Handicaps Rares et/ou complexes « Parole croisée parents-professionnels »*, (p. 16-20). Récupéré le 23 octobre 2014 de <http://www.gnchr.fr/sites/default/files/colloque/actes-colloque-handicaps-rares-2013.pdf>
- Bevilacqua, F., Palatta, S., Mirante, N., Cuttini, M., Seganti, G., Dotta, A., & Piersigilli, F. (2013). Birth of a child with congenital heart disease: emotional reactions of mothers and fathers according to time of diagnosis. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine, 26*(12), 1249-1253. <https://doi.org/10.3109/14767058.2013.776536>
- Bevilacqua, F., Ragni, B., Conforti, A., Braguglia, A., Gentile, S., Zaccara, A., Bagolan, P., Aite, L (2020). Neurodevelopmental outcome in infants with esophageal atresia: risk factors in the first year of life, *Diseases of the Esophagus, 34*(5), <https://doi.org/10.1093/dote/doaa102>
- Bevilacqua, F, Ravà, L., Valfrè, L., Braguglia, A., Zaccara, A., Gentile, S., Bagolan, P., Aite, L. (2015). Factors affecting short-term neurodevelopmental outcome in children operated on for major congenital anomalies. *Journal of Pediatric Surgery, 50*, 1125–1129. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2014.12.015>
- Biber, S., Andonian, C., Beckmann, J., Ewert, P., Freilinger, S., Nagdyman, N., Kaemmerer, H., Oberhoffer, R., Pieper, L., & Neidenbach, R. C. (2019). Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovascular diagnosis and therapy, 9*(Suppl 2), 369-376. <https://doi.org/10.21037/cdt.2019.07.07>
- Biehle, S. N., & Mickelson, K. D. (2011). Personal and co-parent predictors of parenting efficacy across the transition to parenthood. *Journal of social and clinical psychology, 30*(9), 985-1010. <https://doi.org/10.1521/jscp.2011.30.9.985>
- Bishop, M., Cohen, L. L., & Robbertz, A. S. (2020). Illness-related parenting stress and maladjustment in congenital heart disease: mindfulness as a moderator. *Journal of Pediatric Psychology, 45*(10), 1208-1215. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa081>

- Bishop, M. N., Gise, J. E., Donati, M. R., Shneider, C. E., Aylward, B. S., & Cohen, L. L. (2019). Parenting stress, sleep, and psychological adjustment in parents of infants and toddlers with congenital heart disease. *Journal of pediatric psychology, 44*(8), 980-987. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz026>
- Bloomfield, L., & Kendall, S. (2012). Parenting self-efficacy, parenting stress and child behaviour before and after a parenting programme. *Primary Health Care Research & Development, 13*(4), 364-372. <https://doi.org/10.1017/S1463423612000060>
- Bonanno, L., Bennett, M. J., & Pitt, A. (2013). The experience of parents of newborns diagnosed with a congenital anomaly at birth: A systematic review protocol. *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports, 11*(11), 100-111. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2013-903>
- Bootzin, R. R. (1997). Examining the theory and clinical utility of writing about emotional experiences. *Psychological Science, 8*(3), 167-169. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.1997.tb00404.x>
- Bornstein, M. H., Hahn, C. S., & Haynes, O. M. (2011). Maternal personality, parenting cognitions, and parenting practices. *Developmental psychology, 47*(3), 658-675. <https://doi.org/10.1037/a0023181>
- Boschen, K., Gargaro, J., Gan, C., Gerber, G., & Brandys, C. (2007). Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation, 22*(1), 19-41. <https://doi.org/10.3233/NRE-2007-2214>
- Bouman, N. H., Koot, H. M., & Hazebroek, F. W. J. (1999). Long-term physical, psychological, and social functioning of children with esophageal atresia. *Journal of Pediatric Surgery, 34*(3), 399-404. [https://doi.org/10.1016/s0022-3468\(99\)90485-2](https://doi.org/10.1016/s0022-3468(99)90485-2)
- Bourke-Taylor, H. M., Lee, D. C. A., Tirlea, L., Joyce, K., Morgan, P., & Haines, T. P. (2021). Interventions to improve the mental health of mothers of children with a disability: Systematic review, meta-analysis and description of interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*, 3690-3706. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04826-4>
- Bouso, R. S., Ramos, D., Frizzo, H. C. F., Santos, M. R. D., & Bouso, F. (2014). Facebook: um novo locus para a manifestação de uma perda significativa. *Psicologia Usp, 25*, 172-179. <https://doi.org/10.1590/0103-656420130022>
- Bower, G. H. (1983). Affect and cognition. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. B, Biological Sciences, 302*(1110), 387-402. <https://doi.org/10.1098/rstb.1983.0062>
- Brehaut, J. C., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., Rosenbaum, P. L., & Kohen, D. E. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health, 101*(12), 2308-2316. <https://doi.org/10.2105/ajph.2011.300298>
- Brehaut, J. C., & Kohen, D. E. (2016). Complexity as a continuum of many health-related challenges. *Developmental Medicine & Child Neurology, 58*(11), 1099-1099. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13238>

- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health, 99*(7), 1254-1262. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., ... & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers?. *Pediatrics, 114*(2), 182-191. <https://doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>
- Brewin, C. R., Andrews, B., & Valentine, J. D. (2000). Meta-analysis of risk factors for post-traumatic stress disorder in trauma-exposed adults. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*, 748-766. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.68.5.748>
- Brisette, I., Cohen, S., & Seeman, T. E. (2000). *Measuring social integration and social networks*. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (p. 53–85). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.003.0003>
- Brockington, I. F., Macdonald, E., & Wainscott, G. (2006). Anxiety, obsessions and morbid preoccupations in pregnancy and the puerperium. *Archives of women's mental health, 9*(5), 253-263. <https://doi.org/10.1007/s00737-006-0134-z>
- Brookings, J. B., & Bolton, B. (1988). Confirmatory factor analysis of the interpersonal support evaluation list. *American journal of community psychology, 16*(1), 137-147. <https://doi.org/10.1007/BF00906076>
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. R. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology, 27*(11), 687-692. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211807>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues, 7*(7), 28-32.
- Bürger Lazar, M., & Musek, J. (2020). Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child's quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology, 61*(5), 652-662. <https://doi.org/10.1111/sjop.12653>
- Burjonrappa, S. (2021). Long term pulmonary morbidity after esophageal atresia and tracheoesophageal fistula repair. *Journal of Neonatal Surgery, 10*, 10-10. <https://doi.org/10.47338/jns.v10.914>
- Calderón, C., Gómez-López, L., Martínez-Costa, C., Borraz, S., Moreno-Villares, J. M., & Pedrón-Giner, C. (2011). Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *Journal of Pediatric Psychology, 36*(2), 188-195. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq069>
- Camilo, C., Garrido, M. V., & Calheiros, M. M. (2020). The social information processing model in child physical abuse and neglect: a meta-analytic review. *Child Abuse & Neglect, 108*, 104666. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2020.104666>
- Campbell, J. M. (1992). Parenting classes: Focus on discipline. *Journal of Community Health Nursing, 9*(4), 197-208.

- Canário, C., & Figueiredo, B. (2017). Anxiety and depressive symptoms in women and men from early pregnancy to 30 months postpartum. *Journal of reproductive and infant psychology, 35*(5), 431-449. <https://doi.org/10.1080/02646838.2017.1368464>
- Candelori, C., Trumello, C., Babore, A., Keren, M., & Romanelli, R. (2015). The experience of premature birth for fathers: the application of the Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (CLIP) to an Italian sample. *Frontiers in Psychology, 6*, 1444. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01444>
- Caplan, A. (2013). Psychological impact of esophageal atresia: review of the research and clinical evidence. *Diseases of the Esophagus, 26*(4), 392-400. <https://doi.org/10.1111/dote.12056>
- Capponi, I., & Horbacz, C. (2007). Femmes en transition vers la maternité: sur qui comptent-elles?. *Dialogue, (1)*, 115-127. <https://doi.org/10.3917/dia.175.0115>
- Carnevale, F. A., Canouï, P., Hubert, P., Farrell, C., Leclerc, F., Doussau, A., Seguin, M. J., & Lacroix, J. (2006). The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *Journal of Child Health Care, 10*(1), 69-82. <https://doi.org/10.1177/1367493506060209>
- Caron, J. (1996). L'Échelle de provisions sociales : une validation québécoise. *Santé mentale au Québec, 21*(2), 158-180. <https://doi.org/10.7202/032403ar>
- Caron, J. (2013). Une validation de la forme abrégée de l'Échelle de provisions sociales : l'ÉPS-10 items. *Santé mentale au Québec, 38*(1), 297-318. <https://doi.org/10.7202/1019198ar>
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec, 30*(2), 15-41. <https://doi.org/10.7202/012137ar>
- Caron, J., Lecomte, Y., Stip, E., & Renaud, S. (2005). Predictors of quality of life in schizophrenia. *Community Mental Health Journal, 41*(4), 399-417. <https://doi.org/10.1007/s10597-005-5077-8>
- Carpenter, B., & Campbell, L. (2008). The changing landscape of early childhood intervention in the United Kingdom: Strategy, policy, and practice. *Infants & Young Children, 21*(2), 142-148. <https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000314485.54582.ac>
- Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance: the Fourth Wade Hampton Frost Lecture. *American journal of epidemiology, 104*(2), 107-123. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a112281>
- Celada, T. C. (2011). *Parenting styles as related to parental self-efficacy and years living in the United States among Latino immigrant mothers*. [Doctoral thesis, Alliant International University. <https://www.proquest.com/openview/e64d68af7e177fad9efba9b1e94c9d08/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis (Introducing Qualitative Methods Series)*. Sage.
- Chau, V., & Giallo, R. (2015). The relationship between parental fatigue, parenting self-efficacy and behaviour: implications for supporting parents in the early parenting period: Fatigue and parenting behaviours. *Child: Care, health and development, 41*(4), 626-633. <https://doi.org/10.1111/cch.12205>

- Cheng, C., Franck, L. S., Ye, X. Y., Hutchinson, S. A., Lee, S. K., & O'Brien, K. (2021). Evaluating the effect of Family Integrated Care on maternal stress and anxiety in neonatal intensive care units. *Journal of reproductive and infant psychology*, 39(2), 166-179. <https://doi.org/10.1080/02646838.2019.1659940>
- Chérif, R., Feki, I., Gassara, H., Baati, I., Sellami, R., Feki, H., Chaabene, K., & Masmoudi, J. (2017). Symptomatologie dépressive du post-partum: prévalence, facteurs de risque et lien avec la qualité de vie. *Gynécologie obstétrique fertilité & sénologie*, 45(10), 528-534. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2017.06.011>
- Choi, S. Y., Kim, E. J., Ryu, E., Chang, K. O., & Park, M. N. (2012). Postpartum depression and parental self-efficacy a comparison of native Korean and Vietnamese immigrant mothers in Korea. *Journal of transcultural nursing*, 23(2), 181-187. <https://doi.org/10.1177/1043659611434057>
- Choi, Y., & Lee, S. (2021). Coping self-efficacy and parenting stress in mothers of children with congenital heart disease. *Heart & Lung*, 50(2), 352-356. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.01.014>
- Christophe, V., & Di Giacomo, J. P. (2003). Est-il toujours bénéfique de parler de ses expériences émotionnelles ? Rôle du partenaire dans les situations de partage social des émotions. *Revue internationale de psychologie sociale*, 16(2), 99-124.
- Clawson, J.A. (1996). A child with a chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 52-61. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(96\)80038-8](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(96)80038-8)
- Cloutier, P. F., Manion, I. G., Walker, J. G., & Johnson, S. M. (2002). Emotionally focused interventions for couples with chronically ill children: A 2-year follow-up. *Journal of marital and family therapy*, 28(4), 391-398. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2002.tb00364.x>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychomatic Medecine*, 38, 300-314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric nursing*, 32(1), 51-59.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American psychologist*, 59(8), 676-684. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.59.8.676>
- Cohen, S., & Hoberman, H. (1983). Interpersonal support evaluation list (ISEL). *Journal of Applied Social Psychology*, 13, 99-125.
- Cohen, S., Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (eds.), *Social Support and Health* (pp. 3-22). Academic Press.
- Cohen, S., Underwood, L. G., & Gottlieb, B. H. (2000). *Mesure et intervention du soutien social : un guide pour les scientifiques de la santé et des sciences sociales*. Presse d'université d'Oxford.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, soutien social et hypothèse tampon. *Bulletin psychologique*, 98 (2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1998). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental review*, 18(1), 47-85. <https://doi.org/10.1006/drev.1997.0448>

- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2000). Parenting self-efficacy among mothers of school-age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relations*, 49(1), 13-24. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2000.00013.x>
- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (2003). Maternal self-efficacy beliefs, competence in parenting, and toddlers' behavior and developmental status. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 24(2), 126-148. <https://doi.org/10.1002/imhj.10048>
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (3rd ed.). Sage Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781452230153>
- Cost, K. T., Plamondon, A., Unternaehrer, E., Meaney, M., Steiner, M., & Fleming, A. S. (2016). The more things change, the more things stay the same: maternal attitudes 3 to 18 months postpartum. *Acta Paediatrica*, 105(7), 320-327. <https://doi.org/10.1111/apa.13409>
- Coulon, N. (2012). Quelle posture d'accompagnement adopter pour promouvoir la santé des jeunes enfants et celle de leurs parents ? *Journal du Droit des Jeunes*, 314, 22-27.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Cowan, P. A., & Cowan, C. P. (2012). Normative family transitions, couple relationship quality, and healthy child development. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (pp. 428–451). The Guilford Press.
- Cox, J. L., Holden, J. M., & Sagovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 150, 782-786. <https://doi.org/10.1192/bjp.150.6.782>
- Craig, T. (2008). Recovery: Say what you mean and mean what you say. *Journal of mental health*, 17(2), 125-128. <https://doi.org/10.1080/09638230802003800>
- Cresson, G., & Turk, D. (2004). L'activité parentale de soins dans les maladies chroniques : exemple de la mucoviscidose. Dans M. Roussey & O. Kremp (Eds.), *Pédiatrie sociale ou l'enfant dans son environnement* (p. 165-174). Doin.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Sage.
- Črnčec, R., Barnett, B., & Matthey, S. (2008). Development of an instrument to assess perceived self-efficacy in the parents of infants. *Research in nursing & health*, 31(5), 442-453. <https://doi.org/10.1002/nur.20271>
- Črnčec, R., Barnett, B., & Matthey, S. (2010). Review of scales of parenting confidence. *Journal of Nursing Measurement*, 18(3), 210-240. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.18.3.210>
- Cuskelly, M., Pulman, L., & Hayes, A. (1998). Parenting and employment decisions of parents with a preschool child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(4), 319-332. <https://doi.org/10.1080/13668259800033801>
- Cutrona, C. E., Russell, D. W. (1987). The provisions of social support and adaptation to stress, *Advance in Personal Relationship*, 1, 37-67.

- Cutrona, C. E., Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress : Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, G. R. Pierce (éds.), *Social Support : An Interactional View* (pp. 319-366). Wiley.
- Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: a mediational model of postpartum depression. *Child Development*, *57*(6), 1507-1518. <https://doi.org/10.2307/1130428>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Da Costa, D., Danieli, C., Abrahamowicz, M., Dasgupta, K., Sewitch, M., Lowensteyn, I., & Zelkowitz, P. (2019). A prospective study of postnatal depressive symptoms and associated risk factors in first-time fathers. *Journal of affective disorders*, *249*, 371-377. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.02.033>
- Dadi, A. F., Miller, E. R., & Mwanri, L. (2020a). Antenatal depression and its association with adverse birth outcomes in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *Plos one*, *15*(1), e0227323. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227323>
- Dadi, A. F., Miller, E. R., Bisetegn, T. A., & Mwanri, L. (2020b). Global burden of antenatal depression and its association with adverse birth outcomes: an umbrella review. *BMC Public Health*, *20*(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8293-9>
- Dähne, V., Jungmann, T., & Sierau, S. (2015). What relates to paternal feelings and competencies? A structural equation model. *Family Science*, *6*(1), 1-10. <https://doi.org/10.1080/19424620.2015.1009931>
- Danzer, E., Gerdes, M., Bernbaum, J., D'Agostino, J. A., Bebbington, M. W., Siegel, J., Hoffman, C., Rintoul, N. E., Flake, A. W., Adzick, N. S. & Hedrick, H. L. (2010). Neurodevelopmental outcome of infants with congenital diaphragmatic hernia prospectively enrolled in an interdisciplinary follow-up program. *Journal of Pediatric Surgery*, *45*(9), 1759–1766. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2010.03.011>
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, *31*(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>
- Davey, H. L., Tough, S. C., Adair, C. E., & Benzies, K. M. (2008). Risk Factors for Sub-Clinical and Major Postpartum Depression Among a Community Cohort of Canadian Women. *Maternal and Child Health Journal*, *15*(7), 866-875. <https://doi.org/10.1007/s10995-008-0314-8>
- Davis, J. A., Alto, M. E., Oshri, A., Rogosch, F., Cicchetti, D., & Toth, S. L. (2020). The effect of maternal depression on mental representations and child negative affect. *Journal of affective disorders*, *261*, 9-20. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.09.073>
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical psychology: Science and practice*, *5*(3), 314-332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>
- Deaton, A., & Stone, A. A. (2014). Evaluative and hedonic wellbeing among those with and without children at home. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *111*(4), 1328-1333. <https://doi.org/10.1073/pnas.1311600111>

- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Facilitating optimal motivation and psychological well-being across life's domains. *Canadian psychology/Psychologie canadienne*, 49(1), 14-23. <https://doi.org/10.1037/0708-5591.49.1.14>
- De Graaf, J. V. H., Hoogenboom, M., De Roos, S., & Bucx, F. (2018). Socio-demographic correlates of fathers' and mothers' parenting behaviors. *Journal of Child and Family Studies*, 27(7), 2315-2327. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1059-7>
- Dehghani, S. M., Hajizadeh, M., Ilkhanpour, H., Shahramian, I., Bazi, A., & Kalvandi, G. (2020). Malnutrition and Feeding Problems in Children with Esophageal Atresia. *Journal of Nutrition, Fasting and Health*, 8(1), 34-39. <https://doi.org/10.22038/JNFH.2019.39578.1187>
- Dellenmark-Blom, M., Dingemann, J., Witt, S., Quitmann, J. H., Jönsson, L., Gatzinsky, V., Chaplin, J. E., Bullinger, M., Flieder, S., Ure, B., Dingemann, C. & Abrahamsson, K. (2018). The esophageal-atresia-quality-of-life questionnaires: feasibility, validity and reliability in Sweden and Germany. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 67(4), 469-477. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002019>
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of advanced nursing*, 53(4), 392-402. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x>
- De Montigny, A., & De Montigny, F. (2013). Conceiving a first child: fathers' perceptions of contributing elements to their decision. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 31, 274-284. <https://doi.org/10.1080/02646868.2013.809519>
- De Montigny, F., & Lacharité, C. (2005). Perceived parental efficacy: Concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 49(4), 387-396. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03302.x>
- De Montigny, F., Girard, M. E., Lacharite, C., Dubeau, D., & Devault, A. (2013). Psychosocial factors associated with paternal postnatal depression. *Journal of affective disorders*, 150(1), 44-49. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.01.048>
- Denney, J. M., Nelson, E. L., Wadhwa, P. D., Waters, T. P., Mathew, L., Chung, E. K., Goldenberg, R. L., & Culhane, J. F. (2011). Longitudinal modulation of immune system cytokine profile during pregnancy. *Cytokine*, 53(2), 170-177. <https://doi.org/10.1016/j.cyto.2010.11.005>
- DeRigne, L., & Porterfield, S. (2010). Employment change and the role of the medical home for married and single-mother families with children with special health care needs. *Social science & medicine*, 70(4), 631-641. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.10.054>
- Desseilles, M., Mikolajczak, G., & Schartz, S. (2012). Sommeil, rêves et régulation des émotions. Dans M. Mikolajczak, & M. Deseilles (Eds.), *Traité de la régulation des émotions*, (pp. 87-100). De Boeck.
- Diener, E. (1999). Introduction to the special section on the structure of emotion. *Journal of personality and Social Psychology*, 76(5), 803-804. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.76.5.803>
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American psychologist*, 55(1), 34-43. <https://doi.org/10.1037//0003-066X.55.1.34>

- Doherty, N., McCusker, C. G., Molloy, B., Mulholland, C., Rooney, N., Craig, B., ... Casey, F. (2009). Predictors of psychological functioning in mothers and fathers of infants born with severe congenital heart disease. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(4), 390-400. <https://doi.org/10.1080/02646830903190920>
- Don, B. P., Chong, A., Biehle, S. N., Gordon, A., & Mickelson, K. D. (2014). Anxiety across the transition to parenthood: change trajectories among low-risk parents. *Anxiety, Stress, & Coping*, 27(6), 633-649. <https://doi.org/10.1080/10615806.2014.903473>
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.
- Dudek-Shriber, L. (2004). Parent stress in the neonatal intensive care unit and the influence of parent and infant characteristics. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 509-520. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.509>
- Duffy, L. V., & Vessey, J. A. (2016). A randomized controlled trial testing the efficacy of the creating opportunities for parent empowerment (COPE) program for parents of children with epilepsy and other chronic neurological conditions. *The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 48(3), 166-174. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000199>
- Dukmak, S. (2009). Parent adaptation to and parenting satisfaction with children with intellectual disability in the United Arab Emirates. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4), 324-328. <https://doi.org/10.3109/13668250903286190>
- Dulude, D., Bélanger, C., & Wright, J. (1999). L'adaptation parentale à la venue d'un nouvel enfant : Perspectives et prospectives. *Psychologie canadienne*, 40(4), 359-370. <https://doi.org/10.1037/h0092507>
- Dunning, M. J., & Giallo, R. (2012). Fatigue, parenting stress, self-efficacy and satisfaction in mothers of infants and young children. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 30(2), 145-159. <https://doi.org/10.1080/02646838.2012.693910>
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International journal of pediatrics*, 14(23). <https://doi.org/10.1155/2009/576840>
- Eastwood, J. G., Jalaludin, B. B., Kemp, L. A., Phung, H. N., & Barnett, B. E. (2012). Relationship of postnatal depressive symptoms to infant temperament, maternal expectations, social support and other potential risk factors: findings from a large Australian cross-sectional study. *BMC pregnancy and childbirth*, 12(1), 148. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-12-148>
- Ebersold, S. (2005). *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*. Presses universitaires de Rennes.
- Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S., & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child: care, health and development*, 43(3), 323-333. <https://doi.org/10.1111/cch.12430>
- Eich, E. (1995). Searching for mood dependent memory. *Psychological Science*, 6(2), 67-75. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.1995.tb00309.x>

- Elek, S. M., Hudson, D. B., & Bouffard, C. (2003). Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transition to parenthood: the effect of infant sex. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 26(1), 45-57. <https://doi.org/10.1080/01460860390183065>
- Epifanio, M. S., Genna, V., De Luca, C., Roccella, M., & La Grutta, S. (2015). Paternal and maternal transition to parenthood: the risk of postpartum depression and parenting stress. *Pediatric reports*, 7(2). <https://doi.org/10.4081/pr.2015.5872>
- Erel, O., & Burman, B. (1995). Interrelatedness of marital relations and parent-child relations: a meta-analytic review. *Psychological bulletin*, 118(1), 108-132. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.118.1.108>
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 17(2), 155-174. <https://doi.org/10.1097/00001199-200204000-00006>
- Evans, S., Davies, S., Williams, M., & Hutchings, J. (2015). Short-term benefits from the incredible years parents and babies programme in Powys. *Community Practitioner*, 88(9), 46-48.
- Evans, T., Whittingham, K., & Boyd, R. (2012). What helps the mother of a preterm infant become securely attached, responsive and well-adjusted?. *Infant Behavior and Development*, 35(1), 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2011.10.002>
- Evenson, R. J., & Simon, R. W. (2005). Clarifying the relationship between parenthood and depression. *Journal of health and Social Behavior*, 46(4), 341-358. <https://doi.org/10.1177/002214650504600403>
- Fagan, J., Day, R., Lamb, M. E., & Cabrera, N. J. (2014). Should researchers conceptualize differently the dimensions of parenting for fathers and mothers?. *Journal of Family Theory & Review*, 6(4), 390-405. <https://doi.org/10.1111/jftr.12044>
- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P., & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC pediatrics*, 19(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- Farkas, C., & Valdés, N. (2010). Maternal stress and perceptions of self-efficacy in socioeconomically disadvantaged mothers: An explicative model. *Infant Behavior and Development*, 33(4), 654-662. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2010.09.001>
- Faugli, A., Emblem, R., Bjornland, K., & Diseth, T. H. (2009). Mental health in infants with esophageal atresia. *Infant Mental Health Journal*, 30(1), 40-56. <https://doi.org/10.1002/imhj.20202>
- Felton, B. J., & Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: a study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of consulting and clinical psychology*, 52(3), 343-353. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.52.3.343>
- Fenaroli, V., & Saita, E. (2013). Fear of childbirth: a contribution to the validation of the Italian version of the Wijma Delivery Expectancy/Experience Questionnaire (WDEQ). *TPM Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 20(2), 131-154. <https://doi.org/10.4473/TPM20.2.3>

- Figueiredo, B., & Conde, A. (2011). Anxiety and depression in women and men from early pregnancy to 3-months postpartum. *Archives of Women's Mental Health, 14*, 247–255. <https://doi.org/10.1007/s00737-011-0217-3>
- Fincham, F. D., & Hall, J. H. (2005). Parenting and the Marital Relationship. In T. Luster & L. Okagaki (Eds.), *Parenting: An ecological perspective* (pp. 205–233). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing, 36*(4), 600-607. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02013.x>
- Flacking, R., Lehtonen, L., Thomson, G., Axelin, A., Ahlqvist, S., Moran, V. H., Ewald, U., Dykes, F., & SCENE group. (2012). Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica, 101*(10), 1032-1037. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02787.x>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of health and social behavior, 219-239*. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2011). Patterns of parental emotional reactions after a pre-or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 29*(4), 320-333. <https://doi.org/10.1080/02646838.2011.634398>
- Fonseca, A., Nazaré, B., Canavarro, M. C. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: a controlled comparison study with parents of healthy infants. *Disability and Health Journal, 5*(2):67-74. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.11.001>.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2013). Clinical determinants of parents' emotional reactions to the disclosure of a diagnosis of congenital anomaly. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 42*(2), 178-190. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12010>
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2014a). Parenting an infant with a congenital anomaly: An exploratory study on patterns of adjustment from diagnosis to six months post birth. *Journal of Child Health Care, 18*(2), 111-122. <https://doi.org/10.1177/1367493512473856>
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2014b). The role of satisfaction with social support in perceived burden and stress of parents of six-month-old infants with a congenital anomaly Actor and partner effects. *Journal of Child Health Care, 18*(2), 178-191. <https://doi.org/10.1177/1367493513485478>.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2015). Parenting an Infant with a Congenital Anomaly: How are Perceived Burden and Perceived Personal Benefits Related to Parenting Stress? *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 22*(1), 64-76. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9418-7>
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2016). Medical information concerning an infant's congenital anomaly: Successful communication to support parental adjustment and transition. *Disability and Health Journal, 9*(1), 150-156. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.08.005>

- Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., Ansermet, F., & Muller-Nix, C. (2011). Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother–infant relationship. *Early human development*, *87*(1), 21-26. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2010.09.006>
- Freiberg, K., Homel, R., & Branch, S. (2014). The parent empowerment and efficacy measure (PEEM): A tool for strengthening the accountability and effectiveness of family support services. *Australian Social Work*, *67*(3), 405-418. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.902980>
- Friedmacher, F., Kroneis, B., Huber-Zeyringer, A., Schober, P., Till, H., Sauer, H., & Höllwarth, M. E. (2017). Postoperative complications and functional outcome after esophageal atresia repair: results from longitudinal single-center follow-up. *Journal of Gastrointestinal Surgery*, *21*(6), 927-935. <https://doi.org/10.1007/s11605-017-3423-0>
- Friedman, S., Chen, C., Chapman, J. S., Jeruss, S., Terrin, N., Tighiouart, H., Parsons, S. K. & Wilson, J. M. (2008). Neurodevelopmental outcomes of congenital diaphragmatic hernia survivors followed in a multidisciplinary clinic at ages 1 and 3. *Journal of Pediatric Surgery*, *43*(6), 1035-1043. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2008.02.029>
- Gao, L. L., Sun, K., & Chan, S. W. C. (2014). Social support and parenting self-efficacy among Chinese women in the perinatal period. *Midwifery*, *30*(5), 532-538. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.06.007>
- Garabedian, C., Sfeir, R., Langlois, C., Bonnard, A., Khen-Dunlop, N., Gelas, T., Michaud, L., Auber, F., Gottrand, F., Houfflin-Debarge, V.; French Network on Esophageal Atresia (2015). Does prenatal diagnosis modify neonatal treatment and early outcome of children with esophageal atresia? *American journal of obstetrics and gynecology*, *212*(3), 340.e1-340.e7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2014.09.030>
- Gareis, K. C., Barnett, R. C., Ertel, K. A., & Berkman, L. F. (2009). Work-family enrichment and conflict: additive effects, buffering, or balance?. *Journal of marriage and family*, *71*(3), 696-707. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737-2009.00627.x>
- Gerard, J. M., Landry-Meyer, L., & Roe, J. G. (2006). Grandparents raising grandchildren: The role of social support in coping with caregiving challenges. *The International Journal of Aging and Human Development*, *62*(4), 359-383. <https://doi.org/10.2190/3796-DMB2-546Q-Y4AQ>
- Gherghel, A., & Saint-Jacques, M. C. (2013). *La théorie du parcours de vie*. Presses de l'Université Laval.
- Giallo, R., Cooklin, A., & Nicholson, J. M. (2014). Risk factors associated with trajectories of mothers' depressive symptoms across the early parenting period: an Australian population-based longitudinal study. *Archives of women's mental health*, *17*(2), 115-125. <https://doi.org/10.1007/s00737-014-0411-1>
- Giallo, R., Cooklin, A., Wade, C., D'Esposito, F., & Nicholson, J. M. (2014). Maternal postnatal mental health and later emotional–behavioural development of children: the mediating role of parenting behaviour. *Child: care, health and development*, *40*(3), 327-336. <https://doi.org/10.1111/cch.12028>

- Giallo, R., D'Esposito, F., Christensen, D., Mensah, F., Cooklin, A., Wade, C., Lucas, N., Canterford, L., & Nicholson, J. M. (2012). Father mental health during the early parenting period: results of an Australian population based longitudinal study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *47*(12), 1907-1916. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0510-0>
- Giallo, R., D'Esposito, F., Cooklin, A., Christensen, D., & Nicholson, J. M. (2014). Factors associated with trajectories of psychological distress for Australian fathers across the early parenting period. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *49*(12), 1961-1971. <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0834-z>
- Giallo, R., D'Esposito, F., Cooklin, A., Mensah, F., Lucas, N., Wade, C., & Nicholson, J. M. (2013). Psychosocial risk factors associated with fathers' mental health in the postnatal period: results from a population-based study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *48*(4), 563-573. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0568-8>
- Giallo, R., Seymour, M., Dunning, M., Cooklin, A., Loutzenhiser, L., & McAuslan, P. (2015). Factors associated with the course of maternal fatigue across the early postpartum period. *Journal of reproductive and infant psychology*, *33*(5), 528-544. <https://doi.org/10.1080/02646838.2015.1021769>
- Giallo, R., Treyvaud, K., Cooklin, A., & Wade, C. (2013). Mothers' and fathers' involvement in home activities with their children: Psychosocial factors and the role of parental self-efficacy. *Early child development and care*, *183*(3). <https://doi.org/10.1080/03004430.2012.711587>
- Gibaud-Wallston, J. (1978). *Parenting sense of competence scale*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Gischler, S.J., Mazer, P., Duivenvoorden, H.J, Van Dijk, M., Bax, N. M., Hazebroek, F. W., & Tibboel, D. (2009). Interdisciplinary structural follow-up of surgical newborns: a prospective evaluation. *Journal of Pediatric Surgery*, *44*, 1382-1389. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2008.12.034>
- Gischler, S. J., Mazer, P., Poley, M. J., Tibboel, D., & Van Dijk, M. (2008). Telephone helpline for parents of children with congenital anomalies. *Journal of advanced nursing*, *64*(6), 625-631. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04830.x>
- Gischler, S. J., van der Cammen-van Zijp, M. H., Mazer, P., Madem, G. C., Bax, N. M., de Jongste, J. C., van Dijk, M., Tibboel, D. & Ijsselstijn, H. (2009). A prospective comparative evaluation of persistent respiratory morbidity in esophageal atresia and congenital diaphragmatic hernia survivors. *Journal of Pediatric Surgery*, *44*(9), 1683-1690. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2008.12.019>
- Giuliani, R., Tripani, A., Pellizzoni, S., Clarici, A., Lonciari, I., D'Ottavio, G., & Schleef, J. (2014). Pregnancy and postpartum following a prenatal diagnosis of fetal thoracoabdominal malformation: the parental perspective. *Journal of pediatric surgery*, *49*(2), 353-358. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2013.07.025>
- Gjerdingen, D., Fontaine, P., Crow, S., McGovern, P., Center, B., & Miner, M. (2009). Predictors of mothers' postpartum body dissatisfaction. *Women & health*, *49*(6-7), 491-504. <https://doi.org/10.1080/03630240903423998>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine Transaction.

- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée: stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Glatz, T., & Buchanan, C. M. (2015). Over-time associations among parental self-efficacy, promotive parenting practices, and adolescents' externalizing behaviors. *Journal of Family Psychology*, 29(3), 427-437. <https://doi.org/10.1037/fam0000076>
- Gleeson, J. P., Hsieh, C. M., & Cryer-Coupet, Q. (2016). Social support, family competence, and informal kinship caregiver parenting stress: The mediating and moderating effects of family resources. *Children and Youth Services Review*, 67, 32-42. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2016.05.012>
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 35(1), 71-78. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x>
- Goldberg, S., & DiVitto, B. (2002). Parenting children born preterm. In M. H. Bornstein (Ed), *Handbook of Parenting. Being and Becoming a Parent* (2nd Edn, Vol. 3). Lawrence Erlbaum Associates.
- Gondoli, D. M., & Silverberg, S. B. (1997). Maternal emotional distress and diminished responsiveness: The mediating role of parenting efficacy and parental perspective taking. *Developmental Psychology*, 33(5), 861-868. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.33.5.861>
- Goodman, S. H., & Gotlib, I. H. (1999). Risk for psychopathology in the children of depressed mothers: a developmental model for understanding mechanisms of transmission. *Psychological review*, 106(3), 458-490. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.106.3.458>
- Goto, A., Vinh, N. Q., Van, N. T. T., Phuc, T. H., Minh, P. N., Yabe, J., & Yasumura, S. (2008). Maternal confidence in child rearing: Comparing data from short-term prospective surveys among Japanese and Vietnamese mothers. *Maternal and Child Health Journal*, 12(5), 613-619. <https://doi.org/10.1007/s10995-007-0267-3>
- Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of psychosomatic research*, 69(5), 511-520. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>
- Gottrand, M., Michaud, L., Sfeir, R., & Gottrand, F. (2016). Motility, digestive and nutritional problems in esophageal atresia. *Paediatric respiratory reviews*, 19, 28-33. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2015.11.005>
- Gottrand, F., Sfeir, R., Thumerelle, C., Gottrand, L., Fayoux, P., Storme, L., Lamblin, M. D., Seguy, D., & Michaud, L. (2012). Devenir à moyen et long terme des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage. *Archives de pédiatrie*, 19(9), 932-938. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.06.012>
- Gottrand, F., Staszewski, P., Colomb, V., Loras-Duclaux, I., Guimber, D., Marinier, E., Breton, A., & Magnificat, S. (2005). Satisfaction in different life domains in children receiving home parenteral nutrition and their families. *The Journal of Pediatrics*, 146(6), 793-797. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2005.01.034>
- Goulet, O., & Ruellemele, F. (2006). Causes and management of intestinal failure in children. *Gastroenterology*, 130(2), 16-28. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.12.002>

- Grant, S., Cross, E., Wraith, J. E., Jones, S., Mahon, L., Lomax, M., Bigger, B., & Hare, D. (2013). Parental social support, coping strategies, resilience factors, stress, anxiety and depression levels in parents of children with MPS III (Sanfilippo syndrome) or children with intellectual disabilities (ID). *Journal of inherited metabolic disease*, *36*(2), 281-291. <https://doi.org/10.1007/s10545-012-9558-y>
- Gravesteyn, C. (2015). Ouderschap in ontwikkeling. De kracht van alledaags ouderschap [Developing parenthood. The power of ordinary parenthood]. Amsterdam, the Netherlands: Uitgeverij SWP.
- Grosik, C., Snyder, D., Cleary, G. M., Breckenridge, D. M., & Tidwell, B. (2013). Identification of internal and external stressors in parents of newborns in intensive care. *The Permanente Journal*, *17*(3), 36-41. <https://doi.org/10.7812/TPP/12-105>
- Gross, D., Conrad, B., Fogg, L., & Wothke, W. (1994). A longitudinal model of maternal self-efficacy, depression, and difficult temperament during toddlerhood. *Research in Nursing & Health*, *17*(3), 207-215. <https://doi.org/10.1002/nur.4770170308>
- Gross, C. L., & Marcussen, K. (2017). Postpartum depression in mothers and fathers: The role of parenting efficacy expectations during the transition to parenthood. *Sex Roles*, *76*(5-6), 290-305. <https://doi.org/10.1007/s11199-016-0629-7>
- Gross, D., & Rocissano, L. (1988). Maternal confidence in toddlerhood: Its measurement for clinical practice and research. *The Nurse Practitioner*, *13*(3), 19-31.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, *18*(1), 59-82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Guéritault, V. (2004). *La fatigue émotionnelle et physique des mères*. Odile Jacob.
- Guetterman, T. C. (2015). Descriptions of sampling practices within five approaches to qualitative research in education and the health sciences. *Forum: Qualitative Social Research*, *16*(2), Art. 25. Récupéré de <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1502256>.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Boixados, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of clinical nursing*, *22*(11-12), 1579-1590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12124>
- Guldemeester, H. A., Tibboel, D., Uniken, V. V. U. M., Frets, P. G., Passchier, J., & Molenaar, J. C. (1991). Parents' reactions to the birth of a child with a congenital anatomical abnormality: an exploratory study. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, *135*(16), 707-710.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory pour innover. *Recherches qualitatives*, *26*(1), 32-50.
- Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Recherches qualitatives*, *28*(2), 4-21.
- Gustafsson, P. A., Kjellman, N. I. M., & Björkstén, B. (2002). Family interaction and a supportive social network as salutogenic factors in childhood atopic illness. *Pediatric Allergy and Immunology*, *13*(1), 51-57. <https://doi.org/10.1034/j.1399-3038.2002.00086.x>

- Hagen, I. H., Iversen, V. C., & Svindseth, M. F. (2016). Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC pediatrics*, *16*(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0631-9>
- Halligan, S., Murray, L., Martins, C. & Cooper, P. (2007) Maternal depression and psychiatric outcomes in adolescent offspring: a 13-year longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, *97*(1-3), 145–154. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.06.010>
- Hansen, T. (2012). Parenthood and happiness: A review of folk theories versus empirical evidence. *Social Indicators Research*, *108*(1), 29-64. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9865-y>
- Haslam, D. M., Pakenham, K. I., & Smith, A. (2006). Social support and postpartum depressive symptomatology: The mediating role of maternal self-efficacy. *Infant Mental Health Journal*, *27*(3), 276-291. <https://doi.org/10.1002/imhj.20092>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, *9*(4), 377-391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Haute Autorité de Santé (2018). *Atrésie de l'œsophage. Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares*. Saint-Denis La Plaine : HAS.
- Haute Autorité de Santé (2012). *Hernie diaphragmatique congénitale. Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares*. Saint-Denis La Plaine : HAS.
- Hatzmann, J., Peek, N., Heymans, H., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. (2014). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Journal of Child Health Care*, *18*(4), 346-357. <https://doi.org/10.1177/1367493513496668>
- Hayslip, B. Jr., Blumenthal, H., & Garner, A. (2015). Social support and grandparent caregiver health: One-year longitudinal findings for grandparents raising their grandchildren. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *70*(5), 804-812. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu165>
- Heaton, J., Noyes, J., Sloper, P., & Shah, R. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health & social care in the community*, *13*(5), 441-450. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00571.x>
- Heer, K., Rose, J., Larkin, M., & Singhal, N. (2015). The experiences of mothers caring for a child with developmental disabilities: a cross cultural perspective. *International Journal of Human Rights in Healthcare*, *8*(4), 218-232. <https://doi.org/10.1108/IJHRH-06-2014-0011>
- Heh, S. S., Coombes, L., & Bartlett, H. (2004). The association between depressive symptoms and social support in Taiwanese women during the month. *International journal of nursing studies*, *41*(5), 573-579. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.01.003>
- Henderson, L. W., & Knight, T. (2012). Integrating the hedonic and eudaimonic perspectives to more comprehensively understand wellbeing and pathways to wellbeing. *International Journal of Wellbeing*, *2*(3), 196-221. <https://doi.org/10.5502/ijw.v2i3.3>
- Heron, J., O'Connor, T., Evans, J., Golding, J., & Glover, V. (2004). The course of anxiety and depression through pregnancy and the postpartum in a community sample. *Journal of Affective Disorders*, *80*(1), 65–73. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2003.08.004>

- Hess, C. R., Teti, D. M., & Hussey-Gardner, B. (2004). Self-efficacy and parenting of high-risk infants: The moderating role of parent knowledge of infant development. *Journal of applied developmental psychology, 25*(4), 423-437. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2004.06.002>
- Higgins, J. P. T., Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Jüni, P., Moher, D., Oxman, A. D., Savović, J., Schulz, K. F., Weeks, L., & Sterne, J. A. C. (2011). The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ, 343*, d5928. <https://doi.org/10.1136/bmj.d5928>
- Hiscock, H., Bayer, J. K., Hampton, A., Ukoumunne, O. C., & Wake, M. (2008). Long-term mother and child mental health effects of a population-based infant sleep intervention: cluster-randomized, controlled trial. *Pediatrics, 122*(3), 621-627. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3783>
- Hobson, L., & Noyes, J. (2011). Fatherhood and children with complex healthcare needs: qualitative study of fathering, caring and parenting. *BMC nursing, 10*(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-10-5>
- Hoffenkamp, H. N., Braeken, J., Hall, R. A., Tooten, A., Vingerhoets, A. J., & van Bakel, H. J. (2015). Parenting in complex conditions: Does preterm birth provide a context for the development of less optimal parental behavior?. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(6), 559-571. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv007>
- Hogan, B. E., Linden, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: Do they work?. *Clinical psychology review, 22*(3), 381-440. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(01\)00102-7](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00102-7)
- Hogg, R., & Worth, A. (2009). What support do parents of young children need? A user-focused study. *Community Practitioner, 82*(1), 31-34.
- Holland, A. S., & McElwain, N. L. (2013). Maternal and paternal perceptions of coparenting as a link between marital quality and the parent-toddler relationship. *Journal of Family Psychology, 27*(1), 117-126. <https://doi.org/10.1037/a0031427>
- Holstein, L. (2014). *Le burn out parental – Surmonter l'épuisement et retrouver la joie d'être parents*. Josette Lyon.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Houzel, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*. Erès.
- Hudson, D. B., Elek, S. M., & Ofe Fleck, M. (2001). First-time mothers' and fathers' transition to parenthood: Infant Care Self-Efficacy, Parenting Satisfaction, and Infant Sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 24*(1), 31-43. <https://doi.org/10.1080/014608601300035580>
- Hughes, C., Devine, R. T., Foley, S., Ribner, A. D., Mesman, J., & Blair, C. (2020). Couples becoming parents: Trajectories for psychological distress and buffering effects of social support. *Journal of Affective Disorders, 265*, 372-380. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.133>
- Hurdle, D. E. (2001). Social support: A critical factor in women's health and health promotion. *Health & Social Work, 26*(2), 72-79. <https://doi.org/10.1093/hsw/26.2.72>
- Hurst, I. (2001). Vigilant watching over: Mothers' actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *The Journal of perinatal & neonatal nursing, 15*(3), 39-57. <https://doi.org/10.1097/00005237-200112000-00005>

- Iliadis, S. I., Koulouris, P., Gingnell, M., Sylvén, S. M., Sundström-Poromaa, I., Ekselius, L., Papadopoulou, F. C., & Shalkidou, A. (2015). Personality and risk for postpartum depressive symptoms. *Archives of Women's Mental Health*, 18, 539–546. <https://doi.org/10.1007/s00737-014-0478-8>
- Ingerski, L. M., Modi, A. C., Hood, K. K., Pai, A. L., Zeller, M., Piazza-Waggoner, C., et al. (2010). Health-related quality of life across pediatric chronic conditions. *The Journal of Pediatrics*, 156(4), 639-644. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.11.008>
- Iyer, A., Jetten, J., Tsivrikos, D., Postmes, T., & Haslam, S. A. (2009). The more (and the more compatible) the merrier: Multiple group memberships and identity compatibility as predictors of adjustment after life transitions. *British Journal of Social Psychology*, 48(4), 707-733. <https://doi.org/10.1348/014466608X397628>
- Jabraeili, M., Rasooly, A. S., & Farshi, M. R. (2020). The effect of supportive program on maternal self-confidence in caring of infants with gastrointestinal anomalies: A randomized clinical trial. *Journal of Neonatal Nursing*, 26(5), 278-283. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.05.004>
- Jackson, A. C., Frydenberg, E., Koey, X. M., Fernandez, A., Higgins, R. O., Stanley, T., ... & Murphy, B. M. (2020). Enhancing parental coping with a child's heart condition: A co-production pilot study. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 43(4), 314-333. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1671915>
- Jackson, A. P. (2000). Maternal Self-Efficacy and Children's Influence on Stress and Parenting Among Single Black Mothers in Poverty. *Journal of Family Issues*, 21(1), 3-16. <https://doi.org/10.1177/019251300021001001>
- Jacobson, D. E. (1986). Types and timing of social support. *Journal of health and Social Behavior*, 250-264. <https://doi.org/10.2307/2136745>
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of clinical child psychology*, 18(2), 167-175. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8
- Jones, C. H., Erjavec, M., Viktor, S., & Hutchings, J. (2016). Outcomes of a comparison study into a group-based infant parenting programme. *Journal of child and family studies*, 25(11), 3309-3321. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0489-3>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical psychology review*, 25(3), 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Jotzo, M., & Poets, C. F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 115(4), 915-919. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0370>
- Junttila, N., Aromaa, M., Rautava, P., Piha, J., & Räihä, H. (2015). Measuring Multidimensional Parental Self-Efficacy of Mothers and Fathers of Children Ages 1.5 and 3 Years: Multidimensional Parental Self-Efficacy. *Family Relations*, 64(5), 665-680. <https://doi.org/10.1111/fare.12161>
- Kalmijn, M. (2012). Longitudinal analyses of the effects of age, marriage, and parenthood on social contacts and support. *Advances in Life Course Research*, 17(4), 177-190. <https://doi.org/10.1016/j.alcr.2012.08.002>
- Kahneman, D., Diener, E., & Schwarz, N. (1999). *Well-being: Foundations of hedonic psychology*. Russell Sage Foundation.

- Kaplan, R. M., Sallis, J. F. Jr., Patterson, T. L. (1993). *Health and Human Behaviour*, McGraw Hill.
- Katz-Wise, S. L., Priess, H. A., & Hyde, J. S. (2010). Gender-role attitudes and behavior across the transition to parenthood. *Developmental psychology*, 46(1), 18–28. <https://doi.org/10.1037/a0017820>
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj054>
- Kelley, S. J., Whitley, D., Sipe, T. A., & Yorker, B. C. (2000). Psychological distress in grandmother kinship care providers: The role of resources, social support, and physical health. *Child abuse & neglect*, 24(3), 311-321. [https://doi.org/10.1016/S0145-2134\(99\)00146-5](https://doi.org/10.1016/S0145-2134(99)00146-5)
- Kendall, S., & Bloomfield, L. (2005). Developing and validating a tool to measure parenting self-efficacy. *Journal of advanced nursing*, 51(2), 174-181. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03479.x>
- Kendall, S., Bloomfield, L., Appleton, J., & Kitaoka, K. (2013). Efficacy of a group-based parenting program on stress and self-efficacy among Japanese mothers: a quasi-experimental study. *Nursing & health sciences*, 15(4), 454-460. <https://doi.org/10.1111/nhs.12054>
- Kennedy, M., Betts, L., Dunn, T., Sonuga-Barke, E., & Underwood, J. (2015). Applying Pleck's model of paternal involvement to the study of preschool attachment quality: a proof of concept study. *Early Child Development and Care*, 185(4), 601-613. <https://doi.org/10.1080/03004430.2014.944907>
- Ketner, S. L., Gravesteyn, C., & Verschuur, M. J. (2019). Transition to parenthood: it does not get easier the next time. Exploring ways to support well-being among parents with newborns. *Journal of family social work*, 22(3), 274-291. <https://doi.org/10.1080/10522158.2018.1499063>
- Kienhuis, M., Rogers, S., Giallo, R., Matthews, J., & Treyvaud, K. (2010). A proposed model for the impact of parental fatigue on parenting adaptability and child development. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 28(4), 392-402. <https://doi.org/10.1080/02646830903487383>
- Kiff, C. J., Lengua, L. J., & Zalewski, M. (2011). Nature and nurturing: Parenting in the context of child temperament. *Clinical child and family psychology review*, 14(3), 251. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0093-4>
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456-464. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03522.x>
- Kleinman, C., & Reizer, A. (2018). Negative caregiving representations and postpartum depression: The mediating roles of parenting efficacy and relationship satisfaction. *Health care for women international*, 39(1), 79-94. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1369080>
- Kohlhoff, J., & Barnett, B. (2013). Parenting self-efficacy: Links with maternal depression, infant behaviour and adult attachment. *Early Human Development*, 89(4), 249-256. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2013.01.008>

- Korja, R., Piha, J., Otava, R., Lavanchy Scaiola, C., Ahlqvist-Björkroth, S., Junttila, N., Aromaa, M., Räihä, H., & Study Group, S. (2015). Parents' Psychological Well-Being and Parental Self-Efficacy in Relation to the Family's Triadic Interaction. *Infant Mental Health Journal, 36*(3), 298-307. <https://doi.org/10.1002/imhj.21512>
- Kepreotes, E., Keatinge, D., & Stone, T. (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness, 2*(1), 51-62. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01047.x>
- Kirk, K. D., Fedele, D. A., Wolfe-Christensen, C., Phillips, T. M., Mazur, T., Mullins, L. L., Chernausek, S. D., & Wisniewski, A. B. (2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing, 26*(6), e29-e36. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.10.005>
- Kish, A. M., Newcombe, P. A., & Haslam, D. M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature. *Child: care, health and development, 44*(3), 343-354. <https://doi.org/10.1111/cch.12546>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics, 122*(6), e1149-e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>.
- Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., Van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Potters, C. M. A. A., ... & Visser, G. H. A. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation With the International Society for Prenatal Diagnosis, 27*(8), 709-716. <https://doi.org/10.1002/pd.1763>
- Krishnakumar, A., & Buehler, C. (2000). Interparental conflict and parenting behaviors: A meta-analytic review. *Family relations, 49*(1), 25-44. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2000.00025.x>
- Kuhlthau, K., Kahn, R., Hill, K. S., Gnanasekaran, S., & Ettner, S. L. (2010). The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Maternal and child health journal, 14*(2), 155-163. <https://doi.org/10.1007/s10995-008-0434-1>
- Kumari, V., Joshi, P., Dhua, A. K., Sapra, S., Srinivas, M., Agarwala, S., & Bhatnagar, V. (2019). Developmental status of children operated for esophageal atresia with or without tracheoesophageal fistula along with maternal stress, their quality of life, and coping abilities at AIIMS, new Delhi. *European Journal of Pediatric Surgery, 29*(01), 125-131. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1676825>
- Kunseler, F. C., Willemen, A. M., Oosterman, M., & Schuengel, C. (2014). Changes in parenting self-efficacy and mood symptoms in the transition to parenthood: A bidirectional association. *Parenting, 14*(3-4), 215-234. <https://doi.org/10.1080/15295192.2014.972758>
- Kuo, C. P., Chuang, H. L., Lee, S. H., Liao, W. C., Chang, L. Y., & Lee, M. C. (2012). Parenting confidence and needs for parents of newborns in Taiwan. *Iranian journal of pediatrics, 22*(2), 177-184.
- Kupst, M. J., & Patenaude, A. F. (2016). Coping and adaptation in pediatric cancer: Current perspectives. *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care, 67-79*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-21374-3_5

- Kwan, R. W. H., Kwok, S. Y. C. L., & Ling, C. C. Y. (2015). The Moderating Roles of Parenting Self-Efficacy and Co-parenting Alliance on Marital Satisfaction Among Chinese Fathers and Mothers. *Journal of Child and Family Studies*, 24(12), 3506-3515. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0152-4>
- Kwok, S., Cheng, L., Chow, B., & Ling, C. (2015). The Spillover Effect of Parenting on Marital Satisfaction Among Chinese Mothers. *Journal of Child & Family Studies*, 24(3), 772-783. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9888-x>
- Kwok, S., & Wong, D. (2000). Mental health of parents with young children in Hong Kong: the roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Child & Family Social Work*, 5(1), 57-65. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2000.00138.x>
- Kwok, S. Y. C. L., Ling, C. C. Y., Leung, C. L. K., & Li, J. C. M. (2013). Fathering self-efficacy, marital satisfaction and father involvement in Hong Kong. *Journal of Child and Family Studies*, 22(8), 1051-1060. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9666-1>
- Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., & Baker, M. (2015). *Penser la parentalité au Québec : un modèle théorique et un cadre conceptuel*. Consulté le 03 août 2021 sur http://avenirdenfants.org/media/361563/LesCahiersDuCEIDF_no3.pdf.
- Laguardia, J. G., & Ryan, R. M. (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : théorie de l'autodétermination et applications. *Revue québécoise de psychologie*, 21(2), 281-304.
- Lahouel-Zaier, W. (2017). Impact de l'hospitalisation périnatale sur l'établissement du lien d'attachement entre le bébé et sa mère. *Devenir*, 29(1), 27-44. <https://doi.org/10.3917/dev.171.0027>
- Lakey, B., & Cassady, P. B. (1990). Cognitive processes in perceived social support, *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 337-343. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.59.2.337>
- Lalor, G., Begley, C. M., Galavan, E. (2008). A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. *Journal of Advanced Nursing* 64(2), 185-194. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04778.x>
- Lamb, M. E. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (pp. 1-26). John Wiley & Sons Inc.
- Lambloy, B. (2009). Soutenir la parentalité: pourquoi et comment? *Devenir*, 21(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Lande, B., Andersen, L. F., Veierød, M. B., Bærug, A., Johansson, L., Trygg, K. U., & Bjørneboe, G. E. A. (2004). Breast-feeding at 12 months of age and dietary habits among breast-fed and non-breast-fed infants. *Public health nutrition*, 7(4), 495-503. <https://doi.org/10.1079/PHN2003550>
- Landry-Meyer, L., Gerard, J. M., & Guzell, J. R. (2005). Caregiver stress among grandparents raising grandchildren: The functional role of social support. *Marriage & family review*, 37(1-2), 171-190. https://doi.org/10.1300/J002v37n01_11
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2003). Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of life research*, 12(6), 655-666. <https://doi.org/10.1023/A:1025114331419>

- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Fifty years of the research and theory of RS Lazarus: An analysis of historical and perennial issues*, 366-388.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Leahy-Warren, P. (2005). First-time mothers: social support and confidence in infant care. *Journal of advanced nursing*, 50(5), 479-488. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03425.x>
- Leahy-Warren, P., McCarthy, G., & Corcoran, P. (2011). Postnatal depression in first-time mothers: prevalence and relationships between functional and structural social support at 6 and 12 weeks postpartum. *Archives of psychiatric nursing*, 25(3), 174-184. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2010.08.005>
- Leahy-Warren, P., McCarthy, G., & Corcoran, P. (2012). First-time mothers: social support, maternal parental self-efficacy and postnatal depression: First-time mothers. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3-4), 388-397. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03701.x>
- Lee, C. Y. (1997). Social context, depression and the transition to motherhood. *British Journal of Health Psychology*, 2(2), 93-108. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.1997.tb00527.x>
- Lees, M. C., Bratu, I., Yaskina, M., & van Manen, M. (2018). Oral feeding outcomes in infants with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *Journal of pediatric surgery*, 53(5), 929-932. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.02.018>
- Le Gouëz, M., Alvarez, L., Rousseau, V., Hubert, P., Abadie, V., Lapillonne, A., & Kermorvant-Duchemin, E. (2016). Posttraumatic stress reactions in parents of children esophageal atresia. *PLoS One*, 11(3), e0150760. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150760>
- Legrand, C., Michaud, L., Salleron, J., Neut, D., Sfeir, R., Thumerelle, C., Bonnevalle, M., Turck, D. & Gottrand, F. (2012). Long-term outcome of children with esophageal atresia type III. *Archives of Disease in Childhood*, 97(9), 808-811. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-301730>
- Leeuwen, L., Walker, K., Halliday, R., Karpelowsky, J., & Fitzgerald, D. A. (2014). Growth in children with Congenital Diaphragmatic Hernia during the first year of life. *Journal of Pediatric Surgery*, 13,1363-1366. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2014.02.081>
- Lemacks, J., Fowles, K., Mateus, A., & Thomas, K. (2013). Insights from parents about caring for a child with birth defects. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(8), 3465-3482. <https://doi.org/10.3390/ijerph10083465>
- Letourneau, N. L., Dennis, C. L., Benzies, K., Duffett-Leger, L., Stewart, M., Tryphonopoulos, P. D., Este, D., & Watson, W. (2012). Postpartum depression is a family affair: addressing the impact on mothers, fathers, and children. *Issues in mental health nursing*, 33(7), 445-457. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.673054>
- Letourneau, N. L., Duffett-Leger, L., Dennis, C. L., Stewart, M., & Tryphonopoulos, P. D. (2011). Identifying the support needs of fathers affected by post-partum depression: a pilot study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 18(1), 41-47. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01627.x>

- Liu, Y., Kaaya, S., Chai, J., McCoy, D. C., Surkan, P. J., Black, M. M., Sutter-Dallay, A. L., Verdoux, H., & Smith-Fawzi, M. C. (2017). Maternal depressive symptoms and early childhood cognitive development: a meta-analysis. *Psychological medicine*, 47(4), 680-689. <https://doi.org/10.1017/S003329171600283X>
- Lorenzino, L. & Mikolajczak, M. (2015). Chapitre 2. Maman stressée, grossesse perturbée ? Influences du stress prénatal sur la grossesse et l'enfant. Dans : I. Roskam, (éd), *Stress et défis de la parentalité: Thématiques contemporaines* (pp. 41-60). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.rokam.2015.01.0041>"
- Loukisas, T. D., & Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: Narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(1), 64-78. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304>
- Loutzenhiser, L., Hoffman, J., & Beatch, J. (2014). Parental perceptions of the effectiveness of graduated extinction in reducing infant night-wakings. *Journal of reproductive and infant psychology*, 32(3), 282-291. <https://doi.org/10.1080/02646838.2014.910864>
- Lund, D. P., Mitchell, J., Kharasch, V., Quigley, S., Kuehn, M., & Wilson, J. M. (1994). Congenital diaphragmatic hernia: the hidden morbidity. *Journal of Pediatric Surgery*, 29(2), 258-264. [https://doi.org/10.1016/0022-3468\(94\)90329-8](https://doi.org/10.1016/0022-3468(94)90329-8)
- Mahoney, L., & Rosen, R. (2017). Feeding problems and their underlying mechanisms in the esophageal atresia – Tracheoesophageal fistula patient. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 127. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00127>
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D. R., Williams, S. E., Mee, L., Sexson, S., Austin, J., Winkel, G., Boulad, F., & Redd, W. H. (2003). Coping and the course of mother's depressive symptoms during and after pediatric bone marrow transplantation. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(9), 1055-1068. <https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000070248.24125.C0>
- Mannocci, A., Massimi, A., Scaglietta, F., Ciavardini, S., Scollo, M., Scaglione, C., & La Torre, G. (2021). HAPPY MAMA Project (PART 1). Assessing the Reliability of the Italian Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS-IT) and Parental Stress Scale (PSS-IT): a cross-sectional study among mothers who gave birth in the last 12 months. *International journal of environmental research and public health*, 18(8), 4066. <https://doi.org/10.3390/ijerph18084066>
- Márk-Ribiczey, N., Miklósi, M., & Szabó, M. (2016). Maternal self-efficacy and role satisfaction: The mediating effect of cognitive emotion regulation. *Journal of child and family studies*, 25(1), 189-197. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0217-4>
- Marsh, H. W., Ellis, L. A., & Craven, R. G. (2002). How do preschool children feel about themselves? Unraveling measurement and multidimensional self-concept structure. *Developmental psychology*, 38(3), 376-393. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.38.3.376>
- Martini, J., Petzoldt, J., Einsle, F., Beesdo-Baum, K., Höfler, M., and Wittchen, H. U. (2015). Risk factors and course patterns of anxiety and depressive disorders during pregnancy and after delivery: a prospective-longitudinal study. *Journal of Affective Disorders*, 175, 385–395. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.01.012>

- Martins, C. A. (2019). Transition to parenthood: consequences on health and well-being. A qualitative study. *Enfermería Clínica*, 29(4), 225-233. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2018.04.007>
- Matthey, S. (2011). Assessing the experience of motherhood: the Being a Mother Scale (BaM-13). *Journal of affective disorders*, 128(1), 142-152. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.06.032>
- Mazer, P., Gischler, S. J., van der Cammen-van Zijp, M. H., Tibboel D., Bax, N. M., Ijsselstijn, H., Van Dijk, M. & Duivenvoorden, H. J. (2010). Early developmental assessment of children with major non-cardiac congenital anomalies predicts development at the age of 5 years. *Developmental Medical Child Neurology*, 52,1154-1159. <https://doi.org/10.1111/j.1469.2010.03771.x>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02
- McCubbin, H. I., Patterson, J., McCubbin, M.A., Wilson, L., & Warwick, W. (1983). Parental coping and family environment: critical factors in the home management and health status of children with cystic fibrosis. In D. Bagarozzi, A. Jurich, & R. Jackson (Eds.), *Marital and family therapy : New perspectives in theory, research, and practice* (pp. 107-135). Human Sciences Press.
- McCurdy, K., Tovar, A., Kaar, J. L., & Vadiveloo, M. (2019). Pathways between maternal depression, the family environment, and child BMI z scores. *Appetite*, 134, 148-154. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.12.010>
- McDonald, S., Kehler, H., Bayrampour, H., Fraser-Lee, N., & Tough, S. (2016). Risk and protective factors in early child development: Results from the All Our Babies (AOB) pregnancy cohort. *Research in Developmental Disabilities*, 58, 20–30. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.08.010>
- McHale, J. P., & Rotman, T. (2007). Is seeing believing?: Expectant parents' outlooks on coparenting and later coparenting solidarity. *Infant Behavior and Development*, 30(1), 63-81. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2006.11.007>
- McKee, C., Stapleton, P., & Pidgeon, A. (2017). Support during Pregnancy as an Influencing Factor on the Transition to Parenthood. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 32(2), 99-127.
- McLearn, K., Minkovitz, C., Strobino, D., Marks, E. & Hou, W. (2006) Maternal depressive symptoms at 2 to 4 months post-partum and early parenting practices. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160, 279–284. <https://doi.org/10.1001/archpedi.160.3.279>
- Meijer, A. M., & van den Wittenboer, G. L. (2007). Contribution of infants' sleep and crying to marital relationship of first-time parent couples in the 1st year after childbirth. *Journal of Family Psychology*, 21(1), 49-57. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.1.49>
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., ... & Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113(6), e597-e607. <https://doi.org/10.1542/peds.113.6.e597>

- Menzies, J., Hughes, J., Leach, S., Belessis, Y., & Krishnan, U. (2017). Prevalence of malnutrition and feeding difficulties in children with esophageal atresia. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 64(4), 100–105. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001436>
- Michel F, Baumstarck K, Gosselin A, Le Coz P, Merrot T, Hassid S, Chaumoître, K., Berbis, J., Martin, C., Auquier, P. & PACA Group Research for Quality of Life of children with a congenital diaphragmatic hernia (2013). Health related quality of life and its determinants in children with a congenital diaphragmatic hernia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(1), 89. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-89>
- Mitchell, J., & Bradley, C. (2001). Psychometric evaluation of the 12-item Well-being Questionnaire for use with people with macular disease. *Quality of Life Research*, 10(5), 465-473. <https://doi.org/10.1023/A:1012540100613>
- Mikolajczak, M. (2015). Chapitre 1. Du stress d'être parent.... Dans I. Roskam (dirs.), *Stress et défis de la parentalité : Thématiques contemporaines* (pp. 13-39). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.rokam.2015.01.0013>
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2021). Programme national de dépistage néonatal. Détecter et prendre en charge précocement 6 maladies graves de l'enfant. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/DNN>
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2018). *Plan national maladies rares 2018-2022*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). *Rapport de la commission des 1000 premiers jours*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2018). *Stratégie nationale du soutien à la parentalité « Dessine-moi un parent »*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180702_-_dp_-_strategie_nationale_2018-2022vf.pdf
- Miranda, M., Abecasis, F., Almeida, S., Torres, E., Boto, L., Camilo, C., Neves, J. P., Abecasis, M., Gonçalves, M., Moniz, C. & Vieira, M. (2020). ECMO em Recém-nascidos com Hérnia Diafragmática Congénita: A Experiência de um Centro de Referência de ECMO em Portugal. *Acta Medica Portuguesa*, 33(12), 819-827. <https://doi.org/10.20344/amp.13075>
- Mohammad, K. I., Gamble, J., & Creedy, D. K. (2011). Prevalence and factors associated with the development of antenatal and postnatal depression among Jordanian women. *Midwifery*, 27(6), 238-245. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2010.10.008>
- Moodie-Dyer, A., Joyce, H. D., Anderson-Butcher, D., & Hoffman, J. (2014). Parent–caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system. *Journal of Family Social Work*, 17(4), 344-362. <https://doi.org/10.1080/10522158.2014.903581>
- Moore, K., David, T. J., Murray, C. S., Child, F., & Arkwright, P. D. (2006). Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: a prospective comparative study. *British Journal of Dermatology*, 154(3), 514-518. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2005.07082.x>
- Montgomery, B. S. (2008). *Affect, self-efficacy, and responsive caregiving in mothers: A model of infant care*. Doctoral dissertation, Northern Illinois University.

- Moran, T. E., Polanin, J. R., Evenson, A. L., Troutman, B. R., & Franklin, C. L. (2016). Initial validation of the assessment of parenting tool: a task and domain level measure of parenting self-efficacy for parents of infants from birth to 24 months of age. *Infant mental health journal, 37*(3), 222-234. <https://doi.org/10.1002/imhj.21567>
- Morawska, A., & Sanders, M. R. (2007). Concurrent predictors of dysfunctional parenting and maternal confidence: implications for parenting interventions. *Child: care, health and development, 33*(6), 757-767. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00758.x>
- Morrell, C. J., Cantrell, A., Evans, K., & Carrick-Sen, D. M. (2013). A review of instruments to measure health-related quality of life and well-being among pregnant women. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 31*(5), 512-530. <https://doi.org/10.1080/02646838.2013.835795>
- Morse, J. M. (2000). Determining sample size. *Qualitative Health Research, 10*(1), 3-5.
- Moshki, M., & Cheravi, K. (2016). Relationships among depression during pregnancy, social support and health locus of control among Iranian pregnant women. *International Journal of Social Psychiatry, 62*(7), 148-155. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2017.02.007>
- Musick, K. & Meier, A. (2014). "(How) Do the Strains and Joys of Mothering Change as Children Age?" Presented at the Society for Longitudinal and Life Course Studies International Conference, October 9, Lausanne, Switzerland.
- Nelson, S. K., Kushlev, K., English, T., Dunn, E. W., & Lyubomirsky, S. (2013). In defense of parenthood: Children are associated with more joy than misery. *Psychological science, 24*(1), 3-10. <https://doi.org/10.1177/0956797612447798>
- Nelson, S. K., Kushlev, K., & Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being?. *Psychological bulletin, 140*(3), 846-895. <https://doi.org/10.1037/a0035444>
- Nelson-Coffey, S. K., Killingsworth, M., Layous, K., Cole, S. W., & Lyubomirsky, S. (2019). Parenthood is associated with greater well-being for fathers than mothers. *Personality and Social Psychology Bulletin, 45*(9), 1378-1390. <https://doi.org/10.1177/0146167219829174>
- Nenciu, I. V., Becheanu, C. A., Tincu, I. F., & Balgradean, M. (2020). Esophageal atresia – Gastrointestinal and nutritional complications. *Romanian Journal of Pediatrics, 69*(2). <https://doi.org/10.37897/RJP.2020.2.3>
- Neyrand, G. (2019). Soutenir la parentalité, une entreprise non dénuée d'ambiguïté. *Connexions, 112*(2), 15-29. <https://doi.org/10.3917/cnx.112.0015>
- Ngai, F. W., & Chan, S. W. C. (2011). Psychosocial factors and maternal wellbeing: An exploratory path analysis. *International Journal of Nursing Studies, 48*(6), 725-731. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.11.002>
- Nicholas, D. B. (1999). *The lived experience of mothers who provide care to their child with end-stage renal disease* (Doctoral dissertation).
- Nomaguchi, K., & Milkie, M. A. (2020). Parenthood and well-being: A decade in review. *Journal of Marriage and Family, 82*(1), 198-223. <https://doi.org/10.1111/jomf.12646>

- Norbeck, J. S., & Tilden, V. P. (1983). Life stress, social support, and emotional disequilibrium in complications of pregnancy: A prospective, multivariate study. *Journal of health and social behavior*, 24(1) 30-46. <https://doi.org/10.2307/2136301>
- Norhayati, M. N., Surianti, S., & Nik Hazlina, N. H. (2015). Metasynthesis: experiences of women with severe maternal morbidity and their perception of the quality of health care. *PLoS ONE*, 10(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0130452>
- O'Hara, M. W., & Swain, A. M. (1996). Rates and risk of postpartum depression: a meta-analysis. *International Review of Psychiatry*, 8(1), 37. <https://doi.org/10.3109/09540269609037816>
- O'Hara, M. W., & Wisner, K. L. (2014). Perinatal mental illness: definition, description and aetiology. *Best practice & research clinical obstetrics & gynaecology*, 28(1), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2013.09.002>
- Ollivier, R., Aston, M., Price, S., Sim, M., Benoit, B., Joy, P., Iduye, D., & Nassaji, N. A. (2020). Mental Health & Parental Concerns during COVID-19: The Experiences of New Mothers Amidst Social Isolation. *Midwifery*, 102902. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102902>
- Organisation Mondiale de la santé. *Enfants : réduire la mortalité. Aide-mémoire, n°178*. Récupéré le 29 juin 2016 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs178/fr>
- Orphanet. *Atrésie de l'intestin grêle*. Récupéré le 1^{er} décembre 2015 de <http://www.orphanet.fr>
- Outhwaite, L. (2021). *App-based Support for Parental Self-Efficacy in the First 1000 Days: A Randomised Control Trial* (No. 21-01). Centre for Education Policy and Equalising Opportunities, UCL Institute of Education.
- Oyarzún-Farías, M., Cova, F., & Bustos Navarrete, C. (2021). Parental Stress and Satisfaction in Parents With Pre-school and School Age Children. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.683117>
- Ozer, E. J., Best, S. R., Lipsey, T. L., & Weiss, D. S. (2003). Predictors of post-traumatic stress disorder and symptoms in adults : A meta-analysis, *Psychological Bulletin*, 129, 52-73. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.1.52>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Paoletti, M., Raffler, G., Gaffi, M. S., Antounians, L., Lauriti, G., & Zani, A. (2020). Prevalence and risk factors for congenital diaphragmatic hernia: A global view. *Journal of Pediatric Surgery*, 55(11), 2297-2307. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2020.06.022>
- Parfitt, Y., & Ayers, S. (2014). Transition to parenthood and mental health in first-time parents. *Infant Mental Health Journal*, 35(3), 263-273. <https://doi.org/10.1002/imhj.21443>
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental retardation*, 42(6), 413-426. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2004\)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2004)42<413:EIOCAM>2.0.CO;2)
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 11(2), 92-98. <https://doi.org/10.1111/jppi.12072>

- Pelchat, D. & Bourgeois-Guérin, V. (2008). L'expérience comparée des pères et des mères d'un enfant ayant un problème de santé. Etat actuel des connaissances. Dans C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau, & E. Pouliot (Eds.) *Visages multiples de la parentalité* (p. 283–309). Presses de l'Université du Québec.
- Peetsold, M. G., Heij, H. A., Deurloo, J. A., Gemke, R. J. (2009). Health-related quality of life and its determinants in children and adolescents born with esophageal atresia. *Acta Paediatrica*, 99, 411-417. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01579.x>
- Peetsold, M. G., Huisman, J., Hofman, V. E., Heij, H. A., Raat, H., & Gemke, R. J. (2009). Psychological outcome and quality of life in children born with congenital diaphragmatic hernia. *Archives of disease in childhood*, 94(11), 834-840. <https://doi.org/10.1136/adc.2008.156158>
- Pereira, L., Bernardi, J., de Matos, S., da Silva, C. H., Goldani, M. Z., & Bosa, V. L. (2018). Cross-cultural adaptation and validation of the Karitane Parenting Confidence Scale of maternal confidence assessment for use in Brazil. *Jornal de Pediatria*, 94(2), 192-199. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2017.05.011>
- Petterson, D., Gravesteyn, C., & Roest, J. (2016). Strengthening of parenthood: Developing a life skills questionnaire for Dutch parents (LSQ-P). *Procedia. Social and Behavioral Sciences*, 217, 748–758. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.138>
- Pierce, G. R., Lakey, B., Sarason, I. G., Sarason, B. R., & Joseph, H. J. (1997). Personality and social support processes. In G. R. Pierce, B. Lakey, I. G. Sarason (eds.), *Sourcebook of social support and personality* (pp. 3-18). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1843-7_1
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires (Eds.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Gaëtan Morin.
- Pires, G. N., Andersen, M. L., Giovenardi, M., & Tufik, S. (2010). Sleep impairment during pregnancy: Possible implications on mother–infant relationship. *Medical Hypotheses*, 75(6), 578-582. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2010.07.036>
- Poisson, Y. (1983). L'approche qualitative et l'approche quantitative dans les recherches en éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 9(3), 369-378.
- Poley, M. J., Stolk, E. A., Tibboel, D., Molenaar, J. C., Busschbach, J. J. V. (2004). Short term and long term health related quality of life after congenital anorectal malformations and congenital diaphragmatic hernia. *Archives of Disease in Childhood*, 89 (9), 836-841. <https://doi.org/10.1136/adc.2002.016543>
- Politis, M. D., Bermejo-Sánchez, E., Canfield, M. A., Contiero, P., Cragan, J. D., Dastgiri, S., de Walle, H. E. K., Feldkamp, M. L., Nance, A., Groisman, B., Gatt, M., Benavides-Lara, A., Hurtado-Villa, P., Kallén, K. Landau, D., Lelong, N., Lopez-Camelo, J., Martinez, L., Morgan, M., ... & Nembhard, W. N. (2021). Prevalence and mortality in children with congenital diaphragmatic hernia: A multicountry study. *Annals of epidemiology*, 56, 61-69. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2020.11.007>

- Ponomartchouk, D., & Bouchard, G. (2015). New Mothers' Sense of Competence: Predictors and Outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 1977-1986. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9997-1>
- Pontoppidan, M., Andrade, S. B., Kristensen, I. H., & Mortensen, E. L. (2019). Maternal confidence after birth in at-risk and not-at-risk mothers: internal and external validity of the Danish version of the Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS). *Journal of patient-reported outcomes*, 3, 33-41. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0126-1>
- Pontoppidan, M., Klest, S. K., & Sandoy, T. M. (2016). The incredible years parents and babies program: A pilot randomized controlled trial. *PloS one*, 11(12), e0167592. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167592>
- Porcaro, F., Valfré, L., Aufiero, L. R., Dall'Oglio, L., De Angelis, P., Villani, A., et al. (2017). Respiratory problems in children with esophageal atresia and tracheoesophageal fistula. *Italian Journal of Pediatrics*, 5(43(1)), 77. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0396-2>
- Porter, C. L., & Hsu, H. C. (2003). First-time mothers' perceptions of efficacy during the transition to motherhood: Links to infant temperament. *Journal of Family Psychology*, 17(1), 54-64. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.17.1.54>
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior research methods, instruments, & computers*, 36(4), 717-731. <http://dx.doi.org/10.3758/BF03206553>
- Prise en charge des anomalies congénitales et leur traitement (2021). *Hernie diaphragmatique*. Consulté en ligne sur <http://pact-necker.org/hernie-diaphragmatique/>
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American journal of community psychology*, 11(1), 1-24. <https://doi.org/10.1007/BF00898416>
- Qi, W., Zhao, F., Liu, Y., Li, Q., & Hu, J. (2021). Psychosocial risk factors for postpartum depression in Chinese women: a meta-analysis. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 21(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12884-021-03657-0>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1. <http://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Raley, S., Bianchi, S. M., & Wang, W. (2012). When do fathers care? Mothers' economic contribution and fathers' involvement in child care. *American Journal of Sociology*, 117(5), 1422-59. <https://doi.org/10.1086/663354>
- Rayyan, M., Embrechts, M., Van Veer, H., Aerts, R., Hoffman, I., Proesmans, M., Allegaert, K., Naulaers, G. & Rommel, N. (2019). Neonatal factors predictive for respiratory and gastro-intestinal morbidity after esophageal atresia repair. *Pediatrics & Neonatology*, 60(3), 261-269. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2018.07.003>
- Razurel, C., Kaiser, B., Antonietti, J. P., Epiney, M., & Sellenet, C. (2016). Relationship between perceived perinatal stress and depressive symptoms, anxiety, and parental self-efficacy in primiparous mothers and the role of social support. *Women & Health*, 1-19. <https://doi.org/10.1080/03630242.2016.1157125>
- Reece, S. M. (1992). The Parent Expectations Survey A Measure of Perceived Self-Efficacy. *Clinical Nursing Research*, 1(4), 336-346. <https://doi.org/10.1177/105477389200100404>

- Reece, S. M., & Harkless, G. (1998). Self-Efficacy, Stress, and Parental Adaptation: Applications to the Care of Childbearing Families. *Journal of Family Nursing*, 4(2), 198-215. <https://doi.org/10.1177/107484079800400206>
- Reilly, N., Brake, E., Briggs, N., & Austin, M. P. (2019). Trajectories of clinical and parenting outcomes following admission to an inpatient mother-baby unit. *BMC psychiatry*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2331-0>
- Rempel, G. R., Ravindran, V., Rogers, L. G., & Magill-Evans, J. (2013). Parenting under Pressure: a grounded theory of parenting young children with life-threatening congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 619-630. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06044.x>
- Repetti, R. L., & Wang, S. W. (2014). Employment and parenting. *Parenting*, 14(2), 121-132. <https://doi.org/10.1080/15295192.2014.914364>
- Ribeiro, M. H., Coulon, N., & Guerrien, A. (2021). French translation and validation of the Karitane Parenting Confidence Scale. Article soumis pour publication.
- Rochlen, A. B., McKelley, R. A., Suizzo, M. A., & Scaringi, V. (2008). Predictors of relationship satisfaction, psychological well-being, and life satisfaction among stay-at-home fathers. *Psychology of Men & Masculinity*, 9(1), 17-28. <https://doi.org/10.1037/1524-9220.9.1.17>
- Roskam, I., Galdiolo, S., Meunier, J. C., & Stiévenart, M. (2015). *Psychologie de la parentalité*. De Boeck.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2015). *Stress et défis de la parentalité*. De Boeck.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2018). *Le burn-out parental: Comprendre, diagnostiquer et prendre en charge*. De Boeck Supérieur.
- Rousseau, N., & Saillant, F. (1996). Chercher avec, plutôt que chercher pour... Une introduction aux méthodes qualitatives de recherche en soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers (ARSI)*, 45, 138-146.
- Rozensztrauch, A., Śmigiel, R., Błoch, M., & Patkowski, D. (2020). The impact of congenital esophageal atresia on the family functioning. *Journal of pediatric nursing*, 50, 85-90. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04.009>
- Rudy, D., & Grusec, J. E. (2006). Social Cognitive Approaches to Parenting Representations. In O. Mayseless (Ed.), *Parenting representations: Theory, research, and clinical implications* (pp. 79–106). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511499869.004>
- Ruppanner, L., Perales, F., & Baxter, J. (2019). Harried and unhealthy? Parenthood, time pressure, and mental health. *Journal of Marriage and Family*, 81(2), 308-326. <https://doi.org/10.1111/jomf.12531>
- Ryan, R. M., Huta, V., & Deci, E. L. (2008). Living well: A self-determination theory perspective on eudaimonia. *Journal of Happiness Studies*, 9(1), 139-170. <https://doi.org/10.1007/s10902-006-9023-4>
- Rychik, J., Donaghue, D.D, Levy S., Fajardo, C., Combs, J., Zhang, X., Szwast, Z., & Diamond, G. S. (2013). Maternal psychological stress after prenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Pediatrics*, 162, 302–307. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.07.023>

- Saeieh, S. E., Rahimzadeh, M., Yazdkhasti, M., & Torkashvand, S. (2017). Perceived social support and maternal competence in primipara women during pregnancy and after childbirth. *International journal of community based nursing and midwifery*, 5(4), 408–416.
- Sánchez-Rodríguez, R., Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Revue de la littérature relative au burnout parental. *Psychologie Canadienne*, 60(2), 77-89. <https://doi.org/10.1037/cap0000168>
- Sanders, M. R., & Woolley, M. L. (2004). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: Implications for parent training. *Child: care, health and development*, 31(1), 65-73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00487.x>
- Santé publique France (2021). Anomalies et *malformations congénitales*. Consulté le 1 octobre 2021 sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/anomalies-et-malformations-congenitales>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., and Kazak, A. E. (2018). Family rituals when children have cancer: a qualitative study. *J. Fam. Psychol.* 32, 643–653. <https://doi.org/10.1037/fam0000419>
- Sarason, B. R., Pierce, G. R., Sarason, I. G., (1990). Social support: The sense of acceptance and the role of relationships. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, G. R. Pierce (eds.), *Social Support : An Interactional View* (pp. 9-25). Wiley.
- Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 113-120. <https://doi.org/10.1177/0265407509105526>
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives, hors série* (5), 99-111.
- Saxbe, D., Rossin-Slater, M., & Goldenberg, D. (2018). The transition to parenthood as a critical window for adult health. *American Psychologist*, 73(9), 1190-1200. <https://doi.org/10.1037/amp0000376>
- Schachman, K. A., Lee, R. K., & Lederma, R. P. (2004). Baby boot camp: Facilitating maternal role adaptation among military wives. *Nursing research*, 53(2), 107-115. <https://doi.org/10.1097/00006199-200403000-00006>
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of behavioral medicine*, 4(4), 381-406. <https://doi.org/10.1007/BF00846149>
- Schmidt, E., & Eldridge, A. (1986). The attachment relationship and child maltreatment. *Infant Mental Health Journal*, 7(4), 264-273.
- Schmidt, K. T., Sassá, A. H., Veronez, M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2012). The first visit to a child in the neonatal intensive care unit: parents perception. *Escola Anna Nery*, 16(1), 73-81. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000100010>
- Schoppe-Sullivan, S. J., Settle, T., Lee, J. K., & Kamp Dush, C. M. (2016). Supportive coparenting relationships as a haven of psychological safety at the transition to parenthood. *Research in Human Development*, 13(1), 32-48. <https://doi.org/10.1080/15427609.2016.1141281>

- Schulz, U., & Mohamed, N. E. (2004). Turning the tide: Benefit finding after cancer surgery. *Social science & medicine*, 59(3), 653-662. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.11.019>
- Sellenet, C. (2007). *La parentalité décryptée, pertinence et dérives d'un concept*. L'Harmattan.
- Sevigny, P. R., & Loutzenhiser, L. (2010). Predictors of parenting self-efficacy in mothers and fathers of toddlers. *Child: Care, Health and Development*, 36(2), 179-189. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00980.x>
- Sevigny, P. R., Loutzenhiser, L., & McAuslan, P. (2016). Development and validation of the Fathering Self-Efficacy Scale. *Psychology of Men & Masculinity*, 17(1), 92-102. <https://doi.org/10.1037/a0039659>
- Seymour, M., Dunning, M., Cooklin, A., & Giallo, R. (2014). Socioecological factors associated with fathers' well-being difficulties in the early parenting period. *Clinical Psychologist*, 18(2), 63-73. <https://doi.org/10.1111/cp.12016>
- Sfeir, R., Bonnard, A., Khen-Dunlop, N., Auber, F., Gelas, T., Michaud, L., Podevin, G., Breton, A., Fouquet, V., Piolat, C., Lemelle, J. L., Petit, T., Lavrand, F., Becmeur, F., Polimerol, M. L., Michel, J. L., Elbaz, F., Habonimana, E., Allal, H., Lopez, E., Lardy, H., Morineau, M., Pelatan, C., Merrot, T., Delagausie, P., De Vries, P., Levard, G., Buisson, P., Sapin, E., Jaby, O., Borderon, C., Weil, D., Gueiss, S., Aubert, D., Echaieb, A., Fourcade, L., Breaud, J., Laplace, C., Pouzac, M., Duhamel, A. & Gottrand, F. (2013). Esophageal atresia: Data from a national cohort. *Journal of Pediatric Surgery*, 48(8), 1664-1669. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2013.03.075>
- Shieh, S. J., Chen, H. L., Liu, F. C., Liou, C. C., Lin, Y. I. H., Tseng, H. I., & Wang, R. H. (2010). The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns. *Journal of clinical nursing*, 19(23-24), 3307-3313. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03382.x>
- Shoemark, H., Dahlstrøm, M., Bedford, O., & Stewart, L. (2021). The Effect of a Voice-Centered Psycho-Educational Program on Maternal Self-Efficacy: A Feasibility Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 2537. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052537>
- Shorey, S., Chan, S. W. C., Chong, Y. S., & He, H. G. (2014). Maternal parental self-efficacy in newborn care and social support needs in Singapore: a correlational study. *Journal of clinical Nursing*, 23(15-16), 2272-2283. <https://doi.org/10.1111/jocn.12507>
- Shorey, S., Chan, S. W. C., Chong, Y. S., & He, H. G. (2015). Perceptions of primiparas on a postnatal psychoeducation programme: The process evaluation. *Midwifery*, 31(1), 155-163. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2014.08.001>
- Showers, C. (1992). The motivational and emotional consequences of considering positive and negative possibilities for an upcoming event. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 474-484. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.63.3.474>
- Shrestha, S., Adachi, K., & Shrestha, S. (2016). Translation and validation of the Karitane Parenting Confidence Scale in Nepali language. *Midwifery*, 36, 86-91. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.03.004>
- Silver, E. J., Heneghan, A. M., Bauman, L. J., & Stein, R. E. K. (2006). The Relationship of Depressive Symptoms to Parenting Competence and Social Support in Inner-City Mothers of Young Children. *Maternal and Child Health Journal*, 10(1), 105-112. <https://doi.org/10.1007/s10995-005-0024-4>

- Skari, H., Malt, U. F., Bjornland, K., Egeland, T., Haugen, G., Skreden, M., Dalholt Björk, M., Bjornstad Ostensen, A., & Emblem, R. (2006). Prenatal diagnosis of congenital malformations and parental psychological distress—a prospective longitudinal cohort study. *Prenatal Diagnosis*, 26(11), 1001-1009. <https://doi.org/10.1002/pd.1542>
- Skouteris, H., Wertheim, E. H., Rallis, S., Milgrom, J., & Paxton, S. J. (2009). Depression and anxiety through pregnancy and the early postpartum: an examination of prospective relationships. *Journal of affective disorders*, 113(3), 303-308. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.002>
- Slater, G., Trompelt, J., Kunst, C., Gawne, K., & Armand, F. (2011). Family support groups: an essential contribution to follow-up care. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 52, Supp. 1, 39-40. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e318210597a>
- Smigiel, R., Lebioda, A., Blaszczyński, M., Korecka, K., Czauderma, P., Korlacki, W., Jakubiak, I., Bednarczyk, D., Maciejewski, H., Wizinska, P., Sasiadek, M. M. & Patkowski, D.(2015). Alternations in genes expression of pathway signaling in esophageal tissue with atresia: Results of expression microarray profiling. *Diseases of the Esophagus*, 28(3), 229–233. <https://doi.org/10.1111/dote.12173>
- Spielman, V., & Taubman Ben-Ari, O. (2009). Parental self-efficacy and stress-related growth in the transition to parenthood: a comparison between parents of pre- and full-term babies. *Health & Social Work*, 34(3), 201-212. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.3.201>
- Spinath, F. M., & O'Connor, T. G. (2003). A behavioral genetic study of the overlap between personality and parenting. *Journal of Personality*, 71(5), 785-808. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.7105004>
- Spinelli, M., Frigerio, A., Montali, L., Fasolo, M., Spada, M. S., & Mangili, G. (2016). ‘I still have difficulties feeling like a mother’: The transition to motherhood of preterm infants mothers. *Psychology & health*, 31(2), 184-204. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1088015>
- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Education et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 1(23), 15-38
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155–162. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/26.3.155>
- Taft, T. H., Ballou, S., & Keefer, L. (2012). Preliminary evaluation of maternal caregiver Stress in pediatric eosinophilic gastrointestinal disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(5), 523-532. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr118>
- Tambelli, R., Odorisio, F., and Lucarelli, L. (2014). Prenatal and postnatal maternal representations in nonrisk and at-risk parenting: exploring the influences on mother-infant feeding interactions. *Infant mental health journal*, 35, 376–388. <https://doi.org/10.1002/imhj.21448>
- Tanny, S. P. T., Trajanovska, M., Muscara, F., Hutson, J. M., Hearps, S., Omari, T. I., Teague, W. J., & King, S. K. (2021). Quality of Life Outcomes in Primary Caregivers of Children with Esophageal Atresia. *The Journal of Pediatrics* (in press). <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.07.055>

- Taraban, L., & Shaw, D. S. (2018). Parenting in context: Revisiting Belsky's classic process of parenting model in early childhood. *Developmental review, 48*, 55-81. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2018.03.006>
- Teasdale, A., & Limbers, C. (2018). Avoidant coping moderates the relationship between paternal involvement in the child's type 1 diabetes (T1D) care and parenting stress. *Journal of Child Health Care, 22*(4), 606-618. <https://doi.org/10.1177/1367493518767068>
- Teixeira, C., Figueiredo, B., Conde, A., Pacheco, A., & Costa, R. (2009). Anxiety and depression during pregnancy in women and men. *Journal of Affective Disorders, 119* (1-3), 142-148. <https://doi.org/10.1016/J.Jad.2009.03.005>
- Tennant, R., Hiller, L., Fishwick, R., Platt, S., Joseph, S., Weich, S., Parkinson, J., Secker, J., & Stewart-Brown, S. (2007). The Warwick-Edinburgh mental well-being scale (WEMWBS): development and UK validation. *Health and Quality of life Outcomes, 5*(1), 1-13.
- Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. *Child development, 62*(5), 918-929. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1991.tb01580.x>
- Thoits, P. A. (1985). Social support processes and psychological well-being : Theoretical possibilities. In I. G. Sarason & B. Sarason (eds), *Social Support : Theory, Research and Applications* (pp. 51-72). Martinus Nijhoff.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2008). Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics, 121*(2), 349-360. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3470>
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development, 36*(4), 549-557. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x>
- Torowicz, D., Irving, S. Y., Hanlon, A. L., Sumpter, D. F., & Medoff-Cooper, B. (2010). Infant temperament and parent stress in 3 month old infants following surgery for complex congenital heart disease. *Journal of developmental and behavioral pediatrics, 31*(3), 202-208. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181d3deaa>
- Tremblay, S., & Pierce, T. (2011). Perceptions of fatherhood: Longitudinal reciprocal associations within the couple. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 43*(2), 99-110. <http://dx.doi.org/10.1037/a0022635>
- Tsai, T. C., Liu, S. I., Tsai, J. D., & Chou, L. H. (2006). Psychosocial effects on caregivers for children on chronic peritoneal dialysis. *Kidney international, 70*(11), 1983-1987. <https://doi.org/10.1038/sj.ki.5001811>
- Turner-Zwinkels, F. M., & Spini, D. (2019). Investigating the co-development of partners' parenting, domestic and provider identities before and after the birth of the first child. *European Journal of Social Psychology, 50*(1), 1-17. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2591>
- Umberson, D., Pudrovska, T., & Reczek, C. (2010). Parenthood, childlessness, and well-being: A life course perspective. *Journal of marriage and family, 72*(3), 612-629. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00721.x>

- Upadhyay, R. P., Chowdhury, R., Salehi, A., Sarkar, K., Singh, S. K., Sinha, B., Pawar, A., Krishnan Rajalakshmi, A., & Kumar, A. (2017). Postpartum depression in India: a systematic review and meta-analysis. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(10), 706-717. <https://doi.org/10.2471/blt.17.192237>
- Usui, Y., Haruna, M., & Shimpuku, Y. (2019). Validity and reliability of the Karitane Parenting Confidence Scale among Japanese mothers. *Nursing & health sciences*, 2(22), 205-211. <https://doi.org/10.1111/nhs.12633>
- Vance, A. J., Costa, D. K., & Brandon, D. H. (2021). Parenting self-efficacy in fathers of medically complex infants: A longitudinal study. *Journal of Neonatal Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.06.004>
- Van den Hout, L., Sluiter, I., Gischler, S., De Klein, A., Rottier, R., Ijsselstijn, H., Reiss, I. & Tibboel, D. et al. (2009). Can we improve outcome of congenital diaphragmatic hernia? *Pediatric Surgery International*, 25(9), 733-743. <https://doi.org/10.1007/s00383-009-2425-8>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 131-142. <https://doi.org/10.1177/1043454218818067>
- Van Oers, H. A., Haverman, L., Olieman, J. F., Neelis, E. G., Jonkers-Schuitema, C. F., Grootenhuis, M. A., & Tabbers, M. M. (2019). Health-related quality of life, anxiety, depression and distress of mothers and fathers of children on home parenteral nutrition. *Clinical nutrition*, 38(4), 1905-1912. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.06.981>
- Van Rijen, E. H. M., Gasanova, N., Boonstra, A. M., & Huijding, J. (2014). Psychometric qualities of the short form of the self-efficacy for parenting tasks index-toddler scale. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(4), 443-455. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0414-6>
- Vanneste, J., Fredez, D., Bonet, P., Delval, M., Guimber, D., Michaud, L., et al. (2002). Influence du pronostic de la pathologie initiale sur le vécu maternel d'enfants en nutrition parentérale à domicile. *Nutrition clinique et métabolisme*, 16(1), 26-30. [https://doi.org/10.1016/S0985-0562\(02\)00095-X](https://doi.org/10.1016/S0985-0562(02)00095-X)
- Vaux, A. (1988). *Social Support : Theory, Research and Intervention*. Praeger.
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support network characteristics associated with support satisfaction and perceived support. *American Journal of Community Psychology*, 13(3), 245-268.
- Verhage, M. L., Oosterman, M., & Schuengel, C. (2013). Parenting self-efficacy predicts perceptions of infant negative temperament characteristics, not vice versa. *Journal of Family Psychology*, 27(5), 844-849. <https://doi.org/10.1037/a0034263>
- Vermulst, A., Kroes, G., De Meyer, R., Nguyen, L., & Veerman, J., (2015). *Opvoedingsbelastingvragenlijst (OBVL). Handleiding* [Parenting Stress Questionnaire. Instruction manuel]. Consulté le 2 octobre 2021 sur http://www.praktikon.nl/wp-content/uploads/2016/03/handleiding_obvl_2015__1_.pdf
- Voydanoff, P., & Donnelly, B. (1998). Parents' risk and protective factors as predictors of parental well-being and behavior. *Journal of Marriage and Family*, 60(2), 344-355. <https://doi.org/10.2307/353853>

- Vuori, A., & Astedt-Kurki, P. (2013). Experiences of health and well-being among Finnish low-income fathers. *Nursing inquiry*, 20(2), 165-175. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00590.x>
- Wade, C., Giallo, R., & Cooklin, A. (2012). Maternal fatigue and depression: identifying vulnerability and relationship to early parenting practices. *Advances in mental health*, 10(3), 277-291. <https://doi.org/10.5172/jamh.2012.10.3.277>
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 157-173. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/14.2.157>
- Wallston, B. S., Alagna, S. W., DeVellis, B. M., & DeVellis, R. F. (1983). Social support and physical health. *Health psychology*, 2(4), 367-391. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.2.4.367>
- Ward, J., & Giallo, R. (2008). *Report on the Parent Wellbeing and Fatigue Survey*. Parenting Research Centre.
- Warnink-Kavelaars, J., Beelen, A., Dekker, S., Nollet, F., Menke, L. A., & Engelbert, R. H. (2019). Marfan syndrome in childhood: parents' perspectives of the impact on daily functioning of children, parents and family; a qualitative study. *BMC pediatrics*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1612-6>
- Waterman, A. S. (1993). Two conceptions of happiness: Contrasts of personal expressiveness (eudaimonia) and hedonic enjoyment. *Journal of personality and social psychology*, 64(4), 678. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.64.4.678>
- Webster, J., Nicholas, C., Velacott, C., Cridland, N., & Fawcett, L. (2011). Quality of life and depression following childbirth: impact of social support. *Midwifery*, 27(5), 745-749. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2010.05.014>
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. The MIT Press.
- Weng, H. J., Niu, D. M., Turale, S., Tsao, L. I., Shih, F. J., Yamamoto-Mitani, N., Chang, C. C., & Shih, F. J. (2011). Family caregiver distress with children having rare genetic disorders: a qualitative study involving Russell-Silver Syndrome in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1-2), 160-169. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03583.x>
- Wenzel, A. (2011). Anxiety symptoms during pregnancy and the postpartum period. Dans A. Wenzel & S. Stuart (Eds.), *Anxiety in childbearing women: Diagnosis and treatment* (pp. 21-35). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12302-001>
- Wernand, J. J., Kunseler, F. C., Oosterman, M., Beekman, A. T., & Schuengel, C. (2014). Prenatal changes in parenting self-efficacy: Linkages with anxiety and depressive symptoms in primiparous women. *Infant mental health journal*, 35(1), 42-50. <https://doi.org/10.1002/imhj.21425>
- Widen, E. M., & Gallagher, D. (2014). Body composition changes in pregnancy: measurement, predictors and outcomes. *European journal of clinical nutrition*, 68(6), 643-652. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2014.40>

- Wilkins, A., Leonard, H., Jacoby, P., MacKinnon, E., Clohessy, P., Forouhgi, S., & Slack-Smith, L. (2010). Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. *Child: care, health and development*, 36(5), 709-718. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01104.x>
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Karlin Setter, R., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M., & Sanders, S. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study. *The Journal of pediatrics*, 143(3), 386-393. [https://doi.org/10.1067/S0022-3476\(03\)00391-3](https://doi.org/10.1067/S0022-3476(03)00391-3)
- Wills, T. A., & Shinar, O. (2000). *Measuring perceived and received social support*. Dans S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (p. 86–135). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.003.0004>
- Wilson, S. R., Gettings, P. E., Guntzville, L. M., & Munz, E. A. (2014). Parental self-efficacy and sensitivity during playtime interactions with young children: Unpacking the curvilinear association. *Journal of Applied Communication Research*, 42(4), 409–431. <https://doi.org/10.1080/00909882.2014.911937>
- Witt, S., Dellenmark-Blom, M., Dingemann, J., Dingemann, C., Ure, B. M., & Gomez, B. (2018). Quality of life in parents of children born with esophageal atresia. *European Journal of Pediatric Surgery*. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660867>.
- Wittkowski, A., Dowling, H., & Smith, D. M. (2016). Does engaging in a group-based intervention increase parental self-efficacy in parents of preschool children? A systematic review of the current literature. *Journal of Child and Family Studies*, 25(11), 3173-3191. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0464-z>
- Wittkowski, A., Garrett, C., Calam, R., & Weisberg, D. (2017). Self-report measures of parental self-efficacy: A systematic review of the current literature. *Journal of child and family studies*, 26(11), 2960-2978. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0830-5>
- Wong, D. F. K., Lam, D. O. B., & Kwok, S. Y. C. L. (2003). Stresses and mental health of fathers with younger children in Hong Kong. *International Social Work*, 46(1), 103-119. <https://doi.org/10.1177/0020872803046001794>
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC pediatrics*, 15(197). <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0514-5>
- Yang, X., Ke, S., & Gao, L. L. (2020). Social support, parental role competence and satisfaction among Chinese mothers and fathers in the early postpartum period: A cross-sectional study. *Women and Birth*, 33(3), e280-e285. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.06.009>
- Yang, X., Sun K., & Gao, L. -L. (2020). Social support, parental role competence and satisfaction among Chinese mothers and fathers in the early postpartum period: A cross-sectional study. *Women and Birth*, 33(3), 280-285. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.06.009>
- Zayas, L. H., Jankowski, K. R., & McKee, M. D. (2005). Parenting competency across pregnancy and postpartum among urban minority women. *Journal of Adult Development*, 12(1), 53-62. <https://doi.org/10.1007/s10804-005-1285-2>

- Zelege, T. A., Getinet, W., Tadesse Tessema, Z., & Gebeyehu, K. (2021). Prevalence and associated factors of post-partum depression in Ethiopia. A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, *16*(2), e0247005. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247005>
- Zheng, X., Morrell, J., & Watts, K. (2018). A quantitative longitudinal study to explore factors which influence maternal self-efficacy among Chinese primiparous women during the initial postpartum period. *Midwifery*, *59*, 39-46. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.12.022>
- Zuckerman, B., Zuckerman, P. M., & Siegel, D. J. (2005). Promoting self-understanding in parents--for the great good of your patients: help parents discern how much their upbringing affects the parenting they do, and you'll promote a positive parent-child relationship no small accomplishment! Includes an online Guide for Parents. *Contemporary Pediatrics*, *22*(4), 77-84.

ANNEXES

Annexe 1. Protocole de recherche des études présentées dans les chapitres 1 et 3 de la partie 2

1. Lettre d'information
2. Formulaire de consentement
3. Adaptation française des questions de la Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS-F)
4. Échelle de Mesure des Manifestations du Bien-Être Psychologique – Version courte (EMMBEP)
5. Échelle de provisions sociales (EPS)
6. Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP)
7. Renseignements sociodémographiques

1. Lettre d'information



Étude sur le soutien social, le sentiment d'efficacité parentale et le bien-être parental

Avant de décider si vous acceptez de participer à cette étude, merci de lire les informations suivantes.

Chercheurs responsables de l'étude

La coordonnatrice principale du projet est Maria-Hélène RIBEIRO (doctorante en psychologie, laboratoire PSITEC, Université Lille 3). Cette étude est menée en collaboration avec Nathalie COULON (maîtresse de conférences en psychologie, Laboratoire PSITEC, Université Lille 3) et Alain GUERRIEN (professeur en psychologie, Laboratoire PSITEC, Université de Lille).

Objectif et déroulement de l'étude

Cette étude a pour objectif de mieux connaître ce que vivent et ressentent les parents d'un enfant âgé de moins d'un an. Cette étude se déroule en deux temps. Elle consiste dans un premier temps à répondre à 4 questionnaires, puis dans un délai d'un mois à compléter 2 questionnaires (l'un des deux sera nouveau).

Si vous acceptez de participer, nous vous demandons de signer cette lettre d'information ainsi que le formulaire de consentement puis de les placer dans la petite enveloppe jointe à ces documents.

Ensuite, nous vous proposons de compléter 4 questionnaires dans l'ordre dans lequel ils vous sont présentés de manière attachée. Vous pouvez les compléter sur le lieu d'accueil petite enfance où nous vous rencontrons si vous disposez du temps nécessaire (environ 30 minutes) et que les conditions s'y prêtent (endroit calme et garantissant la confidentialité). Vous pouvez être aidé-e dans la lecture des questionnaires.

Une fois ces documents complétés, nous vous demanderons de placer dans la plus grande enveloppe en format A4 les questionnaires et la petite enveloppe fermée contenant la lettre d'information et le formulaire de consentement. Vous pourrez ensuite remettre cette enveloppe à l'enquêteur le jour même ou un autre jour convenu avec l'enquêteur, ou vous pourrez également remettre l'enveloppe au professionnel référent du centre d'accueil petite enfance qui se chargera de garder l'enveloppe dans un endroit sûr et confidentiel avant de la remettre à l'enquêteur. Une enveloppe affranchie vous sera fournie si vous décidez de nous retourner les questionnaires par voie postale.

Si vous acceptez de participer à la deuxième phase de l'étude, l'enquêteur vous proposera un rendez-vous dans un délai d'un mois afin de vous proposer de compléter à nouveau 2 questionnaires. Vous pourrez alors les remettre dans une grande enveloppe en format A4, et à nouveau, soit la transmettre directement à l'enquêteur ou au professionnel de la structure

d'accueil petite enfance référent de votre enfant, soit l'envoyer par voie postale via l'enveloppe déjà affranchie.

Vous n'êtes pas obligé-e de participer à cette étude.

Si vous acceptez d'y participer, vous pouvez décider de participer uniquement à la première phase ou alors de participer aux deux phases.

De plus, si à un moment donné, quelle que soit la raison, vous souhaitez arrêter votre participation, vous êtes libre de le faire, il vous suffit simplement de le signaler à l'enquêteur, sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de refuser de répondre aux questions qui vous mettent mal à l'aise.

Confidentialité

Les données recueillies seront conservées dans des armoires fermées à clés au sein des locaux du laboratoire PSITEC de l'université de Lille. Elles seront traitées de manière confidentielle et votre anonymat sera garanti dans toute forme d'utilisation des données.

Risques et bénéfices

Certaines questions pourraient créer de l'inconfort par l'évocation d'un problème déjà existant ou pointer de nouvelles difficultés en lien avec votre rôle de parents. Si tel est le cas, nous vous conseillons de vous diriger vers votre médecin traitant ou le centre de Protection Maternelle et Infantile le plus proche de chez vous. Vous pouvez également contacter le numéro vert gratuit

« *Alloparentbêbé ?* »

08 00 00 34 56.

L'enquêteur pourra également vous conseiller sur les professionnels à rencontrer en cas de besoin.

Devenir des résultats

Les résultats de l'étude seront conservés durant cinq ans après la publication des résultats. Aucun des participants ne sera identifié en aucune manière dans les publications.

Coordonnées du responsable de l'étude

En cas de questions concernant l'étude ou afin d'obtenir les résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée, vous pouvez contacter la coordinatrice de l'étude :

Maria-Hélène RIBEIRO

Laboratoire PSITEC

UFR de Psychologie

Université Charles-de-Gaulle – Lille 3

Rue du Barreau – BP 60149

59653 Villeneuve d'Ascq Cedex

E-Mail : maria-helene.ribeiro@etu.univ-lille3.fr

2. Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nom : Prénom :

Date et lieu de naissance :

E-mail : Tél :

Il m'a été proposé de participer à une étude en psychologie. Cette étude s'intéresse à ce que vivent et ressentent les parents d'un enfant âgé de moins d'un an. Cette étude se déroule en deux temps, on me propose aujourd'hui de répondre à 4 questionnaires. Si je suis d'accord, je reviens dans un mois afin de répondre à 2 questionnaires (dont l'un des deux sera nouveau) L'investigatrice m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser.

Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :

- 1) je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier ;
- 2) je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée ;
- 3) les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Compte-tenu des informations qui m'ont été transmises, **j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche :**

- oui en répondant aux 4 questionnaires qui me sont présentés ce jour.
- oui en répondant aux 4 questionnaires qui me sont présentés ce jour et j'accepte également de revenir dans 1 mois afin de répondre à 2 questionnaires.
- non, je refuse de participer à cette recherche.

Date : /_____/

Signature du participant :

/_____/

Signature de l'investigatrice :

/_____/

3. Adaptation française des questions de la Karitane Parenting Confidence Scale (KPCS-F)

Črnčec, R., Barnett, B. & Matthey, S. (2008). Development of an instrument to assess perceived self-efficacy in the parents of infants. *Research in Nursing & Health*, 31(5), 442-453.

Voici 15 phrases. Pour chacune de ces phrases, vous pouvez cocher la réponse qui correspond le plus à ce que vous ressentez en général.

Par exemple, pour la phrase « Je me sens sûr·e de moi pour tenir mon bébé », vous avez 4 possibilités de réponse « Presque jamais », « Pas souvent », « Souvent » ou « La plupart du temps ».

Si vous choisissez « Pas souvent », cela veut dire « Je ne me sens pas souvent sûr·e de moi pour tenir mon bébé ». Si vous choisissez « Souvent », cela veut dire « Je me sens souvent sûr·e de moi pour tenir mon bébé ».

		Presque jamais	Pas souvent	Souvent	La plupart du temps
1	J'ai confiance en ma capacité à nourrir mon bébé. <input type="checkbox"/> Ne peut s'appliquer ^a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Je sais contenter mon bébé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Je me sens confiant·e pour aider mon bébé à établir un bon rythme de sommeil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Je sais quoi faire quand mon bébé pleure.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Je comprends ce que mon bébé essaye de me dire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Je suis capable d'apaiser mon bébé quand il est en détresse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Je me sens sûr·e de moi pour jouer avec mon bébé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Quand mon bébé a attrapé froid ou a un peu de fièvre, j'ai confiance en moi pour gérer cela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	En cas de besoin, je suis sûr·e de pouvoir compter sur l'aide de mon conjoint ou de ma conjointe <input type="checkbox"/> Ne peut s'appliquer ^b	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Je suis persuadé·e que mon bébé va bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Je suis capable de prendre des décisions concernant les soins de mon bébé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Être mère/père est très stressant pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Je suis convaincu·e que je fais du bon travail en tant que mère/père.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Les autres personnes estiment que je fais du bon travail en tant que mère/père.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	En cas de besoin, je suis sûr·e de pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

^a N'est pas applicable si l'enfant est hospitalisé et nourri artificiellement, mais il sera utilisé si l'enfant est nourri par son parent artificiellement au domicile.

^b N'est pas applicable si la personne n'a pas de conjoint ou de conjointe

4. Échelle de Mesure des Manifestations du Bien-Être Psychologique – Version courte (EMMBEP)

Voici 25 propositions auxquelles nous vous demandons de répondre en encerclant le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous avez vécu durant la semaine précédente.

1	2	3	4	5
Jamais	Rarement	La moitié du temps	Fréquemment	Presque toujours

1. Je me suis senti·e en confiance.	1	2	3	4	5
2. J'étais satisfait·e de mes réalisations, j'étais fière de moi.	1	2	3	4	5
3. J'ai été fonceur ou fonceuse, j'ai entrepris plein de choses.	1	2	3	4	5
4. Je me suis senti·e équilibré·e émotionnellement.	1	2	3	4	5
5. Je me suis senti·e aimé·e et apprécié·e.	1	2	3	4	5
6. J'avais des buts, des ambitions.	1	2	3	4	5
7. J'ai eu le goût de m'amuser, de faire du sport, de pratiquer mes loisirs et activités préférées.	1	2	3	4	5
8. Je me suis senti·e utile.	1	2	3	4	5
9. J'avais facilement un beau sourire.	1	2	3	4	5
10. J'ai été égal·e à moi-même, naturel·le, en toutes circonstances.	1	2	3	4	5
11. J'avais une bonne écoute pour mes amis.	1	2	3	4	5
12. J'étais curieuse ou curieux, je m'intéressais à toutes sortes de choses.	1	2	3	4	5
13. J'ai pu faire la part des choses lorsque confronté·e à des situations complexes.	1	2	3	4	5
14. J'ai trouvé la vie excitante et j'ai eu envie d'en profiter.	1	2	3	4	5
15. Ma vie était bien équilibrée entre mes activités professionnelles, familiales et personnelles.	1	2	3	4	5
16. J'étais plutôt calme, posé·e.	1	2	3	4	5
17. J'ai facilement trouvé des solutions à mes problèmes.	1	2	3	4	5
18. J'ai été en bon terme avec mon entourage.	1	2	3	4	5
19. J'ai vécu avec modération, en évitant de tomber dans l'excès	1	2	3	4	5
20. J'ai eu l'impression de vraiment jouir de la vie.	1	2	3	4	5
21. J'avais beaucoup d'humour, je faisais rire mes amis.	1	2	3	4	5
22. J'étais bien dans ma peau, en paix avec moi-même.	1	2	3	4	5
23. Je me suis senti·e en santé, en pleine forme.	1	2	3	4	5
24. J'ai su affronter positivement les situations difficiles.	1	2	3	4	5
25. J'avais un bon moral.	1	2	3	4	5

5. Échelle de provisions sociales (EPS)

Nous vous demandons de donner votre niveau d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés. Lorsque vous y répondez, essayez de penser aux personnes qui vous entourent. Veuillez répondre à toutes les questions sur cette échelle allant de 1 « fortement en désaccord » à 4 « Fortement en accord ».

Fortement en désaccord 1	En désaccord 2	D'accord 3	Fortement en accord 4
-----------------------------	-------------------	---------------	--------------------------

1. Il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin.	1	2	3	4
2. J'ai l'impression que je n'ai aucune relation intime avec les autres.	1	2	3	4
3. Je n'ai personne à qui m'adresser pour m'orienter en période de stress.	1	2	3	4
4. Il y a des personnes qui nécessitent mon aide.	1	2	3	4
5. Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi.	1	2	3	4
6. Les autres ne me considèrent pas compétent ou compétente	1	2	3	4
7. Je me sens personnellement responsable du bien-être d'une autre personne.	1	2	3	4
8. J'ai l'impression de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent mes attitudes et mes croyances.	1	2	3	4
9. Je ne crois pas que les autres aient de la considération pour mes aptitudes et habiletés.	1	2	3	4
10. Si quelque chose allait mal, personne ne viendrait à mon aide.	1	2	3	4
11. J'ai des personnes proches de moi qui me procurent un sentiment de sécurité affective et de bien-être.	1	2	3	4
12. Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie.	1	2	3	4
13. J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir-faire.	1	2	3	4
14. Il n'y a personne qui partage mes intérêts et mes préoccupations.	1	2	3	4
15. Il n'y a personne qui se fie réellement sur moi pour son bien-être.	1	2	3	4
16. Il y a une personne fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes.	1	2	3	4
17. Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne.	1	2	3	4
18. Il n'y a personne sur qui je peux compter pour de l'aide si je suis réellement dans le besoin.	1	2	3	4
19. Il n'y a personne avec qui je me sens à l'aise pour parler de mes problèmes.	1	2	3	4
20. Il y a des gens qui admirent mes talents et habiletés.	1	2	3	4
21. Il me manque une relation d'intimité avec quelqu'un.	1	2	3	4
22. Personne n'aime faire les mêmes activités que moi.	1	2	3	4
23. Il y a des gens sur qui je peux compter en cas d'urgence.	1	2	3	4
24. Désormais, plus personne ne nécessite mes soins ou mon attention.	1	2	3	4

4) Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (QAECEP)

Ce questionnaire présente une série d'énoncés qualifiant la façon dont les parents se sentent face à leur rôle. Indiquez votre accord ou votre désaccord avec chaque énoncé en suivant les moyens de réponse ci-dessous et en entourant la réponse qui vous paraît la plus juste.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Répondez spontanément, votre réponse est la meilleure.

Tout à fait d'accord	D'accord	Moyennement d'accord	Moyennement en désaccord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
1	2	3	4	5	6

1. Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons.	1	2	3	4	5	6
2. Être parent peut être gratifiant, mais moi je me sens frustré-e parce que mon enfant est trop jeune.	1	2	3	4	5	6
3. Lorsque je me couche le soir, j'ai l'impression de ne pas avoir fait grand chose pour mon enfant.	1	2	3	4	5	6
4. Quelquefois, lorsque je devrai contrôler la situation avec mon enfant, je m'en sens incapable.	1	2	3	4	5	6
5. Ma mère/mon père était mieux préparé que moi à être un bon père.	1	2	3	4	5	6
6. Une mère/ un père débutant pourrait apprendre à être un bon père en prenant exemple sur moi.	1	2	3	4	5	6
7. On apprend à être parent, et la plupart des problèmes d'éducation sont faciles à résoudre.	1	2	3	4	5	6
8. C'est difficile pour une mère ou un père de savoir si ce qu'il fait avec son enfant est bon ou mauvais	1	2	3	4	5	6
9. Quelques fois j'ai l'impression que je n'arrive à rien faire de bon en tant que mère/père.	1	2	3	4	5	6
10. La compétence que j'acquière en prenant soin de mon enfant répond à mes aspirations personnelles.	1	2	3	4	5	6
11. Si quelqu'un peut trouver ce qui ne va pas chez mon enfant, c'est bien moi.	1	2	3	4	5	6
12. Je ne suis pas intéressé-e à mon rôle de mère/père car mes compétences et intérêts se situent ailleurs.	1	2	3	4	5	6
13. Bien que je sois mère/père depuis peu de temps, je me sens à l'aise dans ce rôle.	1	2	3	4	5	6
14. Si être mère/père d'un jeune enfant était plus intéressant, je serais plus motivé-e à jouer mon rôle de mère/père.	1	2	3	4	5	6
15. Je crois vraiment que j'ai toutes les compétences nécessaires pour être un bon père ou une bonne mère.	1	2	3	4	5	6
16. Être mère/père me rend tendu-e et anxieux-se.	1	2	3	4	5	6
17. Être un bon père ou une bonne mère est satisfaisant en soi.	1	2	3	4	5	6

5) Renseignements sociodémographiques

RENSEIGNEMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Informations relatives au parent (ou tuteur légal) :

Âge : _____ ans

Lien familial avec l'enfant :

- mère belle-mère
 père beau-père
 autre : _____

Vie conjugale :

- célibataire
 en couple

Situation professionnelle :

- ne travaille pas
 travaille à temps partiel
 travaille à temps complet

Niveau de diplôme :

- Si aucun diplôme, précisez le niveau scolaire atteint :
 Brevet des Collèges
 CAP BEP
 BAC ou équivalent
 Diplôme de niveau bac + 2 ans Diplôme de niveau bac + 3 ans
 Diplôme de niveau bac + 4 ans Diplôme de niveau bac + 5 ans
 Autres :

Informations relatives à l'enfant :

Âge de l'enfant : _____ mois

Sexe de l'enfant : Fille Garçon

Nombre d'enfants dans la fratrie : _____

Place de l'enfant dans la fratrie : _____

Votre enfant rencontre-t-il ou a-t-il rencontré des problèmes de santé particuliers ?

- Non
 Oui, précisez : _____

Qui garde le plus souvent votre enfant dans la semaine ? _____

Si votre enfant fréquente une structure d'accueil (crèche, halte-garderie, nounou..), précisez laquelle : _____

Nous vous remercions d'avoir répondu aux différents questionnaires !

Annexe 2. Présentation de la filière des malformations abdomino-thoraciques

La prise en charge des maladies rares est reconnue comme étant l'une des cinq priorités de la loi de santé publique du 9 août 2004. La France joue un rôle pionnier dans le domaine des maladies rares : elle est le premier pays en Europe à avoir élaboré et mis en œuvre des plans nationaux dédiés. C'est ainsi que le Plan National Maladies Rares 1 (PNMR1 - 2005-2008) a permis d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des maladies rares grâce à la création de 131 centres de référence. Dans la continuité de ce premier plan, le Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2 - 2011-2016) a conduit à la constitution de filières de santé maladies rares dont l'objectif est d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares. Il existe actuellement 23 filières, chacune d'entre elles est construite autour d'un ensemble de maladies rares présentant des aspects communs. Les filières regroupent de nombreux acteurs : Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR), structures de soins travaillant avec ces centres, laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, professionnels et structures des secteurs sociaux et médico-sociaux, équipes de recherche et associations de patients.

Les filières sont animées par des médecins et des équipes projet hébergées dans les CHU. Les missions des filières ont été renforcées dans le cadre du 3^{ème} plan national maladies rares, lancé le 4 juillet 2018 par les ministères chargés de la santé et de la recherche.

La filière FIMATHO a été labellisée filière de santé maladies rares le 30 septembre 2014 par la DGOS. Elle est animée par le Professeur Frédéric Gottrand (CRACMO, CHRU de Lille) et couvre les maladies rares suivantes :

- Malformations œsophagiennes : atrésie de l'œsophage avec ou sans fistule oesotrachéale (OMIN 189960), fistule oesotrachéale isolée, sténose congénitale de l'œsophage,
- Malformations diaphragmatiques : hernie de coupole diaphragmatique (OMIN 142340, 222400, 306950, 610187), hernie hiatale congénitale (OMIN 142400), éventration diaphragmatique (OMIN142340)
- Malformations intestinales : atrésie duodénale (OMIN 223400), du grêle (OMIN 243150) et du colon (OMIN 303650), malformation intestinale (OMIN 193250), omphalocèle (OMIN 164750, 310980), laparochisis (OMIN 230750), duplication digestive, lymphangiome, péritonite méconiale

- Autres : malformations médiastinales : lymphangiome kystique, duplication digestive, tératome

Les 3 Centres de Référence des Maladies Rares (CRMR) constitutifs de la filière FIMATHO (CRACMO (F. Gottrand), hernie de coupole (L. Storme, P. de Lagausie, A. Benachi), maladies digestives intestinales rares (MaRDI) (O. Goulet, J.P. Hugot, F. Joly)), ainsi que leurs centres de compétence et réseaux de soins et de recherche ont en commun de s'occuper de malformations :

- qui partagent les mêmes mécanismes physiopathologiques (implications de gènes du développement embryonnaire, proximité des bourgeons digestifs et respiratoires) ;
- qui débutent en période anténatale impliquant donc les obstétriciens et les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) avec le plus souvent transfert in utero vers des centres médico-chirurgicaux hautement spécialisés ;
- qui justifient une prise en charge urgente dès la naissance : prise en charge et conditionnement dans les services de réanimation néonatale et de chirurgie pédiatrique ;
- qui ont une morbidité digestive, nutritionnelle, et parfois respiratoire au long cours ;
- qui justifient de ce fait un suivi multidisciplinaire commun (médical, paramédical associant psychologue, puéricultrice, diététiciens, orthophoniste, kinésithérapeute, stomathérapeute, travailleurs sociaux...) et prolongé au cours de la croissance mais également nécessite une transition vers la médecine adulte et un suivi après la période pédiatrique ;
- qui s'intègrent fréquemment à des syndromes polymalformatifs associant d'autres organes communs aux centres de référence associés dans la présente filière ;
- qui reposent sur les mêmes acteurs médicaux et paramédicaux localisés dans 38 centres hospitaliers spécialisés (France et DOM TOM) dans la prise en charge médico-chirurgicale des nouveau-nés (majoritairement centres Hospitaliers et Universitaires) ;
- qui présentent des morbidités communes avec intrications importantes dans les soins (cf. tableau 1).

Tableau 1 : Problématiques communes aux 3 CRMR constitutifs associés

	Diagnostic anténatal	Chirurgie néonatale niveau III	Troubles de l'oralité	Suivi sur le plan digestif	Suivi sur le plan pulmonaire	Passage à la médecine adulte
CRACMO	+	+++	+++	+++	+++	+++
Hernie coupole	+++	+++	+++	+++	+++	+++
MaRDI	++	+++	++	+++	+	+++

Les 3 CRMR interviennent dans la prise en charge respective de leurs pathologies à différents niveaux (dépistage, diagnostic et prise en charge initiale, suivi des patients (incluant la transition enfant/adulte), recherche biomédicale/sciences humaines et sociales, enseignement/communication).

Note. Les tirets indiquent que les tests n'ont pas été réalisés.

¹ Les relations de prédiction entre le SEP et le BE correspondent à des analyses de régression où le SEP peut être la variable explicative ou la variable à expliquer.

¹ Nous distinguons les mesures concomitantes (qui sont réalisées à un même moment) des mesures différées (réalisées à des moments différents).

¹ M : données recueillies uniquement pour les mères, P : données recueillies uniquement pour les pères, MP : données recueillies pour l'ensemble des mères et des pères, sans distinction de sexe parental.

¹ Nombre de tests significatifs (*Nombre de tests réalisés*).

Créée en octobre 2014, la Filière des malformations abdomino-thoraciques (FIMATHO) est la filière de santé maladies rares nationale dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques. Elle a pour vocation de renforcer les liens entre les acteurs de la santé impliqués dans la recherche, le diagnostic, le suivi, la formation et le monde associatif et d'harmoniser et coordonner l'ensemble de leurs actions sur le territoire national. Ses missions principales sont :

- l'amélioration de la prise en charge des patients ;
- le développement de la recherche fondamentale, transactionnelle et clinique ;
- l'enseignement, la formation et l'information ;
- la collaboration avec les réseaux européens de référence maladies rares (ERN).

Pour répondre aux missions inscrites dans le Plan National Maladies Rares 3, la FIMATHO s'est engagée à soutenir et à coordonner par un appui méthodologique la rédaction de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS). Ces derniers sont rédigés par les CRMR de la filière dans un pilotage national et une coordination de projet inter-CRMR et Inter-filières, en collaboration avec les associations de patients. Le PNDS, est un guide de référence à l'intention des professionnels de santé (médecins généralistes ou spécialistes, médecins de la Sécurité Sociale ainsi que médecins des centres de compétence). Ce guide permet d'expliquer

de façon claire et concise la prise en charge optimale des patients, tout en tenant compte de l'état des connaissances scientifiques, ainsi que le parcours de soins d'un patient en Affection de Longue Durée (ALD). Il comporte plusieurs documents : un guide détaillé, un argumentaire scientifique s'appuyant sur des recommandations internationales, une synthèse pour le médecin traitant et si besoin, une liste des actes et prestations.

Un PNDS spécifique à l'AO a été créé en 2008, puis mis à jour en décembre 2018. Pour la HCD, un PNDS a été créé en octobre 2020. A ce jour, n'existe pas de PNDS pour l'AIG. La création des PNDS a permis d'homogénéiser la prise en charge initiale et le suivi pédiatrique, la transition du suivi à l'âge adulte et le suivi à l'âge adulte, permettant ainsi d'améliorer la santé et la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Annexe 3. Protocole de recherche de l'étude INEMAT

1. Validation du protocole de recherche par la FRC du CHRU de Lille
2. Validation du protocole de recherche par le CPP de Tours
3. Lettre d'information
4. Formulaire de consentement
5. Déroulement et grille d'entretien semi-directif
6. Cahier d'observation

1. Validation du protocole de recherche par la FRC du CHRU de Lille



Fédération de Recherche Clinique

Coordonnateur

M. le Pr DEPLANQUE

Lille, le 6 Décembre 2016

Nos réf. : DD/ASB/EL/n° 2015_93
PROM : 16-12-657
Affaire suivie par : Anne-Sophie BLAIN,
Attachée de Recherche Clinique
Objet : conclusions du Bureau du 05/12/16
et état d'avancement du projet

Monsieur le Docteur MICHAUD
Filière des Malformations Abdomino-Thoraciques
Hôpital Jeanne de Flandre
CHRU de Lille

Adjoint des Cadres

Maryline BERTRAND 03.20.44.59.62
poste 38875

Cher Collègue,

Gestionnaires administratives

Emilie LAINAT 03.20.44.41.45
Virginie SIX 03.20.44.41.45

Votre protocole intitulé : « **Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année - INEMAT** » a été examiné par le Bureau de la Fédération de Recherche Clinique lors de sa réunion en date du 05/12/2016.

Assistants de Recherche Clinique

Coordonnateurs

Maladies Métaboliques

Laetitia DELASSUS Poste 31494

Cancer

Malek DIB Poste 46674

Maladies Inflammatoires et Immunitaires / Médicaments et Technologie de la Santé

Sara FRADE Poste 29151

Neurosciences

Edouard MILLOIS Poste 29210

Le Bureau émet un avis favorable pour l'accord de promotion.

Anne-Sophie BLAIN, Attachée de Recherche Clinique référent « promotion » se charge des démarches réglementaires requises.

Nous vous prions d'agréer, Cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Pr D. DEPLANQUE,
Coordonnateur

Assistants de Recherche Clinique

Référent « Promotion »

03.20.44.41.45

Vigilance

Thavarak OUK Poste 30675
Anne-Sylvie CAOUS Poste 29744
Elise GERS Poste 29743
Céline LECLERCQ Poste 30873

Copie à : Anne-Sophie BLAIN

Assurance Qualité

Annabelle SAILLY Poste 32379

2. Validation du protocole de recherche par le CPP de Tours



Comité de Protection des Personnes TOURS - Région Centre - Ouest 1

<http://cpp.med.univ-tours.fr>
CPP agréé FDA IRB n° IORG0008143 OMB : 0990-0279

Dr Philippe BERTRAND
Président ☎ 02-47-47-80-79
E-mail : bertrand@med.univ-tours.fr
Dr Pierre-François DEQUIN
Dr Denis SAUDEAU
Vice-présidents
Mme Marie-Pierre ADAM
Secrétaire Générale
Mme Yola COLSAET
Secrétaire Générale

Madame Anne Sophie BLAIN
Maison Régionale de la Recherche Clinique
CHRU de Lille
2 Avenue Oscar Lambret
59037 LILLE Cedex

Secrétariat Administratif / ARC
Mme Cindy GASNIER
Tél. : 02-47-47-82-21
Fax : 02-47-47-84-39
E-Mail : cpp@med.univ-tours.fr

Tours, le 28 Février 2017

Dossier CPP n° 2017T2-04

Réf. étude : 2015_93

N° EudraCT/ID RCB : 2016-A02050-51

Madame,

Le Comité de TOURS, dans sa **séance du mardi 28 Février 2017**, a étudié en **première soumission** la demande d'avis concernant la recherche intitulée :

◆ **Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année.**

Le Comité donne un Avis Favorable.

Respectueusement.

Le Président

Docteur Philippe BERTRAND

3. Lettre d'information à destination des participant-e-s

Note d'information pour les participant(e)s à la recherche impliquant la personne humaine intitulée :

« Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année »

Promoteur : CHRU de Lille

Investigateur coordonnateur :

Dr Laurent MICHAUD, PH Pédiatre Gastroentérologue
Hôpital Jeanne de Flandre, 59037 LILLE Cedex

Madame, Monsieur,

Le présent document décrit l'étude à laquelle il vous est proposé de participer. Il résume les informations actuellement disponibles en répondant aux différentes questions que vous pouvez vous poser dans le cadre de votre participation à cette recherche.

1) Pourquoi me propose-t-on de participer à cette étude?

La Filière des Malformations Abdomino-THOraciques (FIMATHO) qui prend en charge la maladie de votre enfant cherche dans le cadre de cette étude à améliorer la qualité du parcours de santé des jeunes patients en renforçant l'accompagnement de leurs parents dès la naissance. Il s'agit de concevoir un programme d'accompagnement à destination de parents d'enfants atteints d'une atrésie de l'œsophage, d'une hernie diaphragmatique congénitale ou d'une atrésie de l'intestin grêle.

Vous êtes sollicité(e) car nous cherchons à interroger 30 parents d'enfants âgés de 12 à 36 mois concernés par l'une ou l'autre des maladies sur lesquelles porte l'étude.

Nous pensons en effet que votre expérience pourrait nous aider à identifier les besoins et les stratégies des parents qui doivent faire face à ces maladies la première année qui suit la naissance de leur enfant pour permettre d'améliorer les accompagnements proposés dans le cadre du suivi de jeunes patients confrontés aux mêmes maladies.

2) Quel est l'objectif de la recherche ?

L'objectif principal de la recherche est de proposer une méthodologie à partir d'expériences individuelles pour rendre compte de l'évolution de l'ajustement des comportements parentaux pour la période qui va de l'annonce du diagnostic au un an de l'enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare nécessitant une intervention chirurgicale néonatale.

3) Comment va se dérouler la recherche ?

Si vous acceptez de participer, à réception de votre formulaire de consentement, un rendez-vous vous sera proposé pour un entretien individuel d'1h30 avec l'une des co-investigatrices. Il pourra se réaliser à votre convenance soit par téléphone, soit dans le centre qui suit votre enfant.

Si l'entretien a lieu par téléphone, nous conviendrons avec vous d'un moment où vous pourrez être seul(e) dans la pièce où vous prendrez l'appel téléphonique.

Si deux parents d'un même enfant souhaitent participer à l'étude, les entretiens individuels auront lieu séparément.

Au cours de l'entretien, il vous sera demandé de raconter ce que vous avez vécu du moment de l'annonce du diagnostic jusqu'à un an de votre enfant. Les questions posées vous permettront d'explicitier votre expérience. Si vous l'acceptez, cet entretien sera enregistré et retranscrit à des fins de recherche. Les enregistrements seront protégés par des codes confidentiels. Les données et informations retranscrites resteront anonymes et confidentielles.

Si vous nous donnez votre accord, vous serez par la suite contacté(e) pour participer à un entretien collectif avec d'autres parents. Lors de cet entretien, le contenu du programme d'accompagnement qui aura été conçu à partir de l'ensemble des entretiens individuels sera discuté, voire modifié à la demande du groupe, puis validé.

Votre participation durera 1h30 si vous participez uniquement à l'entretien individuel. Elle sera au total de 4h00 réparties en deux entretiens d'1h30 et 2h30 séparés de maximum 6 mois si vous décidez de participer aussi à l'entretien collectif.

4) Que se passera-t-il à la fin de ma participation à cette recherche ?

A la sortie de l'étude, vous et votre enfant continuerez à bénéficier de la prise en charge médicale habituelle.

5) Quels sont les bénéfices attendus ?

Il n'y a pas de bénéfice direct pour vous, si ce n'est la possibilité d'apporter votre témoignage et d'être écouté(e).

Pour la communauté scientifique l'étude permettra de mieux connaître l'impact sur le fonctionnement familial lors de la naissance d'enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques nécessitant une prise en charge urgente dès la naissance.

Pour les familles qui seront confrontées dans le futur aux maladies rares concernées par l'étude, les résultats de l'étude devraient permettre d'améliorer les accompagnements proposés dans le cadre du suivi des jeunes patients de FIMATHO.

6) La recherche comporte-t-elle des risques, des effets indésirables et/ou des contraintes particulières ?

Il n'y a pas de risque ou d'inconfort prévisible lié à l'étude. Cependant, l'entretien peut raviver des souvenirs douloureux, c'est pourquoi il sera mené de manière à vous mettre le plus à l'aise possible. Si lors de l'entretien, vous nous faites part de difficultés particulières rencontrées, nous vous donnerons les coordonnées de professionnels de santé pour vous assurer une prise en charge adaptée.

7) Quelles sont les conditions de participation à la recherche ?

Afin de pouvoir participer à cette étude, vous devez être affilié(e) à un régime obligatoire d'Assurance Maladie ou ayant droit d'un assuré social.

Votre participation à cette étude nécessite que nous informions votre médecin traitant, sauf si vous le refusez.

Cette recherche ne vous empêche pas de participer simultanément ou ultérieurement à une autre recherche. Il en est de même pour votre enfant et les autres membres de votre famille.

8) Quels sont mes droits en tant que participant à la recherche ?

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier et sans que cela ne modifie la relation de soin existant avec l'équipe médicale prenant en charge votre enfant.

Vous disposez de temps que vous estimez nécessaire pour prendre votre décision.

En cas d'acceptation, vous pourrez à tout moment revenir sur votre décision et retirer votre consentement, sans nous en préciser la raison, et sans que cela n'altère la qualité des soins qui sont dispensés à votre enfant.

Par ailleurs, vous pourrez obtenir au cours ou à l'issue de la recherche, communication de vos données de santé détenues par votre médecin.

Dans le cadre de la recherche, un traitement de vos données personnelles sera mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de l'étude au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données médicales vous concernant ou tout autre type de données existantes seront transmises au Promoteur de la recherche ou aux personnes ou société agissant pour son compte en France ou à l'étranger. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises. Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous a proposé de participer à cette étude.

Les données seront collectées à l'aide d'un cahier d'observation papier et d'enregistrements audio anonymisés. Ces derniers seront rangés dans des armoires fermées situées dans des pièces à accès restreint.

Les données concernant cette étude seront archivées pendant une durée minimum de quinze ans à compter de la fin de la recherche ou de son arrêt anticipé sans préjudice des dispositions législatives et réglementaires en vigueur.

Si vous le souhaitez, vous obtiendrez communication des résultats globaux de l'étude à la fin de celle-ci par courrier postal ou électronique en adressant votre demande au secrétariat de FIMATHO (fimatho@chru-lille.fr) (Hôpital Jeanne de Flandre – CHRU de Lille – Avenue Eugène Avinée – 59037 LILLE Cedex).

Vous n'aurez à supporter aucune charge financière supplémentaire du fait de votre participation à cette étude. Vos frais de déplacement seront remboursés sur la base d'un forfait kilométrique.

9) Le centre est-il autorisé à réaliser ce type de recherche?

Oui, en application de la loi, cette étude a reçu, le 28/02/2017, un avis favorable du Comité de Protection des Personnes Ouest 1, organisme officiel et indépendant qui a vocation à protéger la sécurité des personnes qui se prêtent à la recherche.

En outre, le CHRU de Lille, en sa qualité de promoteur, a souscrit une assurance pour la réalisation de cette étude (SHAM – police d’assurance n° 144.893).

10) A qui dois-je m’adresser en cas de questions ou de problèmes ?

Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez, avant, pendant et après l’étude en vous adressant à :

Docteur Laurent MICHAUD

Investigateur de la recherche

Téléphone : 03 20 44 68 85

Nous vous remercions de parapher chaque page de ce document (réalisé en trois exemplaires), afin d’attester que vous l’avez lu et compris. Si vous êtes d’accord pour participer à cette étude, nous vous remercions également de bien vouloir donner votre consentement écrit en signant le formulaire ci-après.

4. Formulaire de consentement

Formulaire de consentement de participation à une recherche impliquant la personne humaine

« Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année »

Promoteur : CHRU de Lille

Investigateur coordonnateur :

**Dr Laurent MICHAUD, PH Pédiatre Gastroentérologue
Hôpital Jeanne de Flandre, 59037 LILLE Cedex**

Je soussigné(e) Mme ou Mr (barrez la mention inutile) (prénom et nom)

.....
accepte librement et volontairement de participer à la recherche impliquant la personne humaine intitulée :

« Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année »

dont le Centre Hospitalier de participe et m'a été proposée par le Docteur/Professeur (nom et coordonnées).....

Etant entendu que :

- Le médecin qui m'a informé(e) et a répondu à toutes mes questions, m'a précisé que ma participation à cette étude est libre et que je peux arrêter d'y participer à tout moment en informant préalablement mon médecin.
- J'ai été clairement informé(e) des éléments suivants : But de la Recherche- Méthodologie- Durée de ma participation- Bénéfices attendus- Contraintes- Risques prévisibles.
- J'ai bien compris que pour pouvoir participer à cette recherche, je dois être affilié(e) à un régime de sécurité sociale ou être ayant-droit d'un assuré social. Je confirme que c'est bien le cas.
- Si je le souhaite, je serai informé(e) par le médecin des résultats globaux de cette recherche selon les modalités figurant dans la note d'information qui m'a été remise.
- Mon consentement ne décharge en rien le médecin et le promoteur de l'ensemble de leurs responsabilités et je conserve tous mes droits garantis par la loi.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou pour son compte. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la CNIL (loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (art. 39)) s'exerce à tout moment auprès du médecin qui me suit dans le cadre de la recherche et qui connaît mon identité. Je pourrai exercer mon droit de rectification et d'opposition auprès de ce même médecin, qui contactera le promoteur de la recherche.
- Ma participation à cette étude nécessite que mon médecin traitant soit informé, sauf si je m'y oppose.

Merci de répondre aux deux propositions ci-dessous :

J'accepte de participer à l'entretien individuel OUI NON

J'accepte de participer à l'entretien collectif OUI NON

Signature du participant

Prénom et nom
(en caractères d'imprimerie) (écrit à la main)

Date (jj mmm aaaa)

Signature

Signature du médecin investigateur

Prénom et nom
(en caractères d'imprimerie) (écrit à la main)

Date (jj mmm aaaa)

Signature

Le présent formulaire est réalisé en trois exemplaires, dont un est remis au participant. Un exemplaire sera conservé par l'investigateur ; le dernier sera conservé par le promoteur en toute confidentialité, conformément à la loi.

5. Déroulement et grille de l'entretien semi-directif

Bonjour Madame (NOM), Bonjour Monsieur (NOM), je suis NOM, psychologue. L'entretien que je vous propose a pour but de mieux connaître les événements auxquels sont confrontés les parents de jeunes enfants atteints malformations abdomino-thoraciques au cours de la période qui va de l'annonce du diagnostic au un an de l'enfant. Je vais donc vous poser des questions pour bien comprendre ce que vous avez vécu.

1. Pour commencer, je vais vous demander certains renseignements concernant votre enfant (cf. renseignements à inscrire dans le cahier d'observation)
2. Maintenant, je vous propose de me raconter ce que vous avez vécu à partir du moment où le diagnostic vous a été annoncé jusqu'au 1 an de « Nom de l'enfant ».
3. En vous appuyant sur votre expérience, quels conseils, quelles recommandations auriez-vous envie de transmettre à des parents qui vont devoir faire face à « Nom de la maladie » de leur bébé ?
4. Quelles suggestions auriez-vous envie à faire aux médecins et personnels soignants pour améliorer la prise en charge des enfants et de leurs familles ?
5. Pour finir, je vais vous poser quelques questions qui vont servir à la présentation de l'échantillon des personnes que j'ai interrogées (cf. renseignements sociodémographiques à inscrire dans le cahier d'observation)

Clôture : Je vous remercie pour votre participation à cette étude. Nous vous communiquerons les résultats de l'analyse par courrier ou courriel selon votre préférence. Si vous le souhaitez-vous pourrez nous envoyer vos commentaires sur cette analyse.

Nous avons prévu ensuite de réunir les parents qui le souhaiteraient en petit groupe pour discuter les résultats de l'analyse. Vous recevrez donc avec le compte-rendu des résultats une proposition pour participer à une réunion qui aurait lieu dans le centre hospitalier où votre enfant est suivi.

Demandes d'explicitation et relances :

Au cours de l'entretien des questions s'appuieront sur les événements relatés par les parents pour les amener à expliciter davantage les faits auxquels ils auront fait référence (événements et stratégies pour faire face) et leurs ressentis relatifs à ces faits. Ils seront aussi encouragés à développer les domaines importants pour eux.

Les questions suivantes pourront être utilisées :

- Pour que je comprenne bien, pourriez-vous m'en dire un peu plus sur « telle expérience » ?
- Si j'ai bien compris ce que vous m'avez dit, à ce moment-là, « il s'est passé telle chose ». Est-ce bien cela ou voulez-vous ajouter quelque chose ?
- D'après ce que vous me dites-vous n'avez rencontré aucune difficulté particulière à « tel moment ou dans telle situation ». Qu'est-ce qui vous a permis de vivre au mieux la situation ?
- Vous avez évoqué la difficulté de (reprendre les termes de la personne). D'après ce que vous avez relaté, vous l'avez surmontée. Pourriez-vous me dire ce qui vous a aidé·e à la surmonter, comment vous vous y êtes pris·e ?
- Certains parents disent avoir vécu « telle expérience », qu'en est-il pour vous ?
- Pendant cette période, qu'est-ce qui a été le plus difficile de votre point de vue ?
- Pendant cette période, qu'est-ce qui a été le plus satisfaisant de votre point de vue ?
- Auriez-vous envie d'ajouter quelque chose que nous n'aurions pas encore abordé ?

La grille qui suit sera utilisée pour vérifier l'exploration des divers domaines et formuler d'éventuelles relances.

Guide d'entretien : thèmes et sous-thèmes à explorer durant l'entretien pour l'analyse des difficultés et des ressources pour faire face

Thèmes principaux	Sous-thèmes	Points à aborder
La prise en charge médicale et hospitalière de l'enfant	Annonce du diagnostic	Moment
		Conditions
	Information sur la maladie et son évolution	Nature des informations
		Réponses aux questions
	Opération chirurgicale initiale	Conditions d'hospitalisation
		Issue
	Les éventuelles hospitalisations d'urgence	Conditions d'hospitalisation
	L'environnement hospitalier	Technicité des soins/procédures invasives
		Qualité des soins
		Relations avec les soignants
Gestion du bien être de l'enfant		
Impact sur l'organisation de la vie quotidienne	Visites durant la ou les hospitalisations	
	Les déplacements pour le suivi médical	
La vie quotidienne avec l'enfant au domicile	Organisation de la prise en charge de l'enfant	Personnes impliquées au domicile
		Personnes impliquées en dehors du domicile
	Soins liés à la maladie	Pratiques routinières spécifiques et leurs évolutions
		Gestion des événements inhabituels
	Alimentation artificielle	Gestes techniques
		Préparation de la transition
	Oralité	Description des comportements
		Evolution des comportements
	Santé et développement	Rythme veille/sommeil
		Manifestations de bien-être/mal-être
Régulation émotionnelle		
Développement physique		
Développement psychomoteur		
Participation sociale de l'enfant	Interactions sociales quotidiennes au sein de la famille (parents et enfants de la fratrie)	
	Activités sociales en dehors du domicile	
Conséquences de la maladie sur la vie familiale	Relation conjugale	Soutien mutuel
		Prises de décision
	Relation avec les autres enfants	Prise en charge
		Comportement des enfants
	Impact sur le style de vie	Nature des changements
		Ressources mobilisées
Arbitrages financiers		
Le vécu personnel Besoins	Impact psychique et physique de la maladie	Fatigue physique
		Réactions émotionnelles
		Stress perçu
		Sentiment d'efficacité
	Impact de la prise en charge de la maladie sur la vie personnelle et la participation sociale	Temps pour soi
		Relations amicales
		Activité professionnelle
		Implication dans la communauté
	Perception et satisfaction des besoins de soutien social	Soutien émotionnel
		Soutien informatif
		Soutien instrumental
		Soutien d'estime

La prise en charge médicale et hospitalière de l'enfant :

- A quel moment et dans quelles conditions le diagnostic de la malformation a-t-il été posé ? Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile ? Comment avez-vous surmonté ces difficultés ?
- Connaissiez-vous cette malformation avant la naissance de votre enfant ? Quelles informations vous a-t-on donné ? Qui vous a donné les informations ? Qu'est-ce qui a été difficile pour vous à ce moment-là ? Comment avez-vous fait pour surmonter ces difficultés ? Aviez-vous des questions ? Avez-vous l'impression d'avoir été écoutée ?
- Dans quelles conditions a été hospitalisé votre enfant ? Avez-vous été séparée longuement de lui ? Avez-vous pu lui rendre visite régulièrement ? Comment s'est passée l'opération ? Et les premiers jours suivant l'opération ?
- Est-ce que votre enfant a dû être hospitalisé en urgence ? Dans quelles conditions ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous à ce moment-là ? Comment avez-vous pu faire face à ces difficultés ?
- Concernant l'environnement hospitalier, que pensez-vous des soins prodigués à votre enfant ? de la technicité des gestes ? La qualité des soins ? La relation avec les soignants ? La gestion du bien-être de l'enfant ?
- Concernant la gestion de la vie quotidienne : Comment se passaient les visites de l'enfant hospitalisé ? Les déplacements pour le suivi médical ?

La vie quotidienne avec l'enfant au domicile

- Quelles personnes étaient impliquées dans la prise en charge de votre enfant ? A domicile et à l'extérieur ?
- Comment se déroulaient les soins liés à la malformation de l'enfant ? Qui les réalisaient ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ? Aviez-vous à procéder à des pratiques de soin inhabituelles ? Comment avez-vous pu gérer cela ?
- Comment s'est déroulée l'alimentation de l'enfant ? Avez-vous bénéficié d'une transition ? Quelles difficultés avez-vous rencontrées à ce moment-là ? Comment y avez-vous fait face ?
- Concernant l'oralité de votre enfant, quels étaient les comportements observés chez votre enfant ? Présentait-il des difficultés ? Quelles solutions ont pu être envisagées ? Comment cela a-t-il évolué ?
Hyper sensibilité tactile : Evite de toucher certains objets ou certaines matières...
Hyper sensibilité orale : Ne laisse pas toucher sa bouche...
- Concernant la santé plus générale et le développement de votre enfant.
Votre enfant avait-il des difficultés de sommeil ? Présentait-il des signes de mal-être ? Comment avez-vous fait ? Est-ce que votre enfant pouvait s'apaiser facilement ? Si non, comment faisiez-vous ? Est-ce que vous aviez des préoccupations concernant le comportement de votre enfant pendant sa première année de vie ? Etait-il dans les interactions avec vous ? Comment s'est déroulé son développement psychomoteur (station assise, debout, marche, etc.) ? Est-ce que votre enfant s'intéressait à ce qui l'entourait quand il était bébé ?
- Comment se passaient les interactions sociales entre votre enfant et vous ? Et la fratrie ? Et en dehors de la maison, avait-il accès à des lieux de socialisation ?

Conséquences de la malformation sur la vie familiale :

- Que diriez-vous de la relation conjugale pendant la première année de votre enfant ? Bénéficiez-vous du soutien de votre conjoint.e ? Pensez-vous avoir été une source de soutien pour lui/elle ? Avez-vous du prendre des décisions importantes concernant votre enfant ? Comment avez-vous géré cela ?
- Comment s'est organisée la prise en charge des autres enfants de votre famille ? Qu'est-ce qui a été le plus difficile ? Le plus agréable ? Comment se sont comportés vos autres enfants ?
- Avez-vous observé des changements dans votre style de vie ? De quel ordre ? Qu'est-ce qui a été difficile ? Quelles sont vos sources de satisfaction ?

- Quelles ressources avez-vous eu besoin de mobiliser concernant la vie quotidienne avec votre enfant au domicile ?
- Avez-vous du faire face à des arbitrages financiers ? (perte de l'emploi, déplacements onéreux, etc. ?) Qu'est-ce qui a été le plus difficile ? Quelles solutions avez-vous pu envisager ?

Vécu personnel / besoins :

- Comment jugeriez-vous votre état physique lors de la première année de vie de votre enfant ? Avez-vous ressenti de la fatigue ? Difficultés à gérer les émotions (colère, peur, tristesse...) ? Vous êtes-vous sentie nerveuse ou stressée ? Comment avez-vous pu faire face à ce stress ? Avez-vous senti que des choses se passaient comme vous le désiriez ? Est-ce que vous saviez quoi faire quand votre bébé pleurait ? Vous sentiez-vous efficace dans la gestion des soins à votre enfant ? Vous sentiez-vous en confiance avec votre enfant ?
- Avez-vous observé des impacts de la malformation de votre enfant sur votre vie personnelle ? Avez-vous pu prendre du temps pour vous ? Avez-vous bénéficié de relations amicales ? Avez-vous poursuivi votre activité professionnelle ? Est-ce que vous participez à d'autres activités (loisir, association, etc.) ?
- Vous êtes-vous sentie soutenue ? Par votre conjoint ? Famille, amis, professionnels ? Des personnes vous ont-elles montré que vous faisiez bien ?

6. Cahier d'observation



Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année

Etude INEMAT

Réf. Promoteur : 2015-13

CAHIER D'OBSERVATION (CRF)

N° Centre : |__|

1 – CHRU de Lille – Hôpital Jeanne de Flandre
2 – Hôpital Necker – Enfants malades
3 – Hospices Civils de Lyon – Hôpital Femme Mère Enfant

Numéro d'inclusion : |__| - |__| |__| |__|

(N° Centre / N° Patient)

Initiales Patient : |__| - |__|

(1^{ère} Lettre du Nom - 1^{ère} Lettre du Prénom)

Investigateur coordonnateur :

Dr Laurent MICHAUD
Filière des Malformations Abdomino-THoraciques
(FIMATHO)
PH Pédiatre Gastroentérologue
Hôpital Jeanne de Flandre – 59037 Lille Cedex
Tel : 03.20.44.68.85
Mail : laurent.michaud@chru-lille.fr

Promoteur :

CHRU de Lille
Département de la Recherche en Santé
2, Avenue Oscar Lambret
59037 Lille Cedex
Tél : 03 20 44 69 59

CONSIGNES SUR LE REMPLISSAGE DU CAHIER D'OBSERVATION ELECTRONIQUE

- Attribuer un numéro au patient en respectant la chronologie :
Pour le numéro d'inclusion :
 - Numéro du centre
 - Numéro de patient : numéro chronologique
- Pour les initiales du sujet écrire : 1^{ère} Lettre du Nom - 1^{ère} Lettre du Prénom
- Le dossier source comportera les documents permettant de vérifier toutes les données inscrites dans le cahier d'observation
- En cas de sortie d'essai, merci de remplir la partie : Sortie d'essai

RAPPEL : ***Pour Tout Evènement Indésirable***

Attention

L'Investigateur a l'obligation de notifier au promoteur, sans délai à compter du jour où il en a connaissance, tous les évènements indésirables graves pendant la période de l'essai.

Evènement ou effet indésirable grave : tout événement ou effet indésirable qui :

- entraîne la mort,
- met en jeu le pronostic vital de la personne qui se prête à la recherche,
- nécessite une hospitalisation ou la prolongation d'une l'hospitalisation,
- provoque une incapacité ou un handicap important ou durable,
- ou bien se traduit par une anomalie ou une malformation congénitale, et s'agissant du médicament, quelle que soit la dose administrée.
- est jugé comme grave sur le plan médical par l'investigateur.

Conduite à tenir :

Prendre contact avec le promoteur, faxer le formulaire.

Tel.: 03 20 44 41 45 (messagerie vocale en dehors des horaires ouvrables).

Fax : 03 20 44 57 11

CALENDRIER PREVISIONNEL

	Date	Remarques éventuelles
<u>Présentation de l'étude</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Signature du consentement</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Proposition du rendez-vous</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Entretien individuel</u> <input type="checkbox"/> au CHRU <input type="checkbox"/> par téléphone	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Retranscription de l'entretien</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Envoi des résultats de l'analyse globale avec présentation de l'entretien collectif</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Proposition d'un rendez-vous pour entretien collectif</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	
<u>Entretien collectif</u>	_ _ - _ _ - _ _ _ _	

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

SIGNATURE DU CONSENTEMENT

Date de signature du consentement éclairé : |_|_|-|_|_|-|_|_|_|_|

Signature Parent	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Signature médecin investigateur	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

VERIFICATION DES CRITERES D'INCLUSION

CRITERES D'INCLUSION <i>Si un seul « non » est coché, le patient ne pourra pas participer à l'étude</i>	Oui	Non
• Parent d'un enfant âgé de 12 à 36 mois ayant subi une intervention chirurgicale néonatale précoce suite à un diagnostic d'une atrésie de l'œsophage (AO), d'une hernie diaphragmatique congénitale (HDC), ou d'une atrésie de l'intestin grêle (AIG)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Parent ayant vécu avec l'enfant pendant sa 1 ^{ère} année de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Parent bénéficiant d'une assurance sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Parent parlant la langue française	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VERIFICATION DES CRITERES DE NON INCLUSION

CRITERES DE NON INCLUSION <i>Si un seul « oui » est coché, le patient ne pourra pas participer à l'étude</i>	Oui	Non
• Personne incapable de consentir, ou bénéficiant d'un régime de protection juridique (tutelle ou curatelle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Personne privée de liberté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Personne mineure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Femme enceinte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

ENTRETIEN INDIVIDUEL (1)

Date de l'entretien: |_|_|-|_|_|-|_|_|_|_|

Lieu de l'entretien : au CHRU par téléphone

Données socio-démographiques recueillies

Informations relatives à l'enfant

Age de l'enfant :	_ _ mois
Sexe de l'enfant :	<input type="checkbox"/> fille <input type="checkbox"/> garçon

Position dans la fratrie	<input type="checkbox"/> 1 ^{er} né <input type="checkbox"/> autre position, précisez : _____
--------------------------	---

Type de malformation :	<input type="checkbox"/> atrésie de l'œsophage <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> hernie diaphragmatique congénitale <input type="checkbox"/> atrésie de l'intestin grêle
------------------------	--

Autre malformation associée :	<input type="checkbox"/> aucune <input type="checkbox"/> au moins une. Précisez combien : _ _
-------------------------------	--

Avant la naissance y a-t-il déjà eu dans l'histoire de la fratrie un évènement lié à une malformation congénitale ?	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui, précisez :
---	---

Moment du diagnostic	<input type="checkbox"/> diagnostic anténatal, précisez moment :
	<input type="checkbox"/> diagnostic postnatal, précisez le moment :

Age gestationnel à la naissance :	_ _ semaines
Poids à la naissance :	_ _ kg
Centre hospitalier de pris en charge à la naissance :	

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

ENTRETIEN INDIVIDUEL (2)

Données socio-démographiques recueillies

Informations relatives à l'enfant

Type de prise en charge à la naissance :	<input type="checkbox"/> chirurgicale <input type="checkbox"/> unité néonatale de soins intensifs <input type="checkbox"/> autre : _____
--	--

Durée d'hospitalisation à la naissance :	_ _ jours
Nutrition artificielle à la sortie de l'hôpital :	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui, précisez : _____

Nombre d'hospitalisations de la 1 ^{ère} année après la sortie :	_ _
Durée totale des hospitalisations de la 1 ^{ère} année :	_ _ jours

Les soins de la 1 ^{ère} année ont-ils été pris en charge par la CMU ?	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> ne souhaite pas répondre
Poids à la naissance :	_ _ kg

Mode d'alimentation à un an :	_____
Mode d'alimentation actuel de l'enfant :	_____

Centre Hospitalier de prise en charge actuel :	_____
--	-------

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

ENTRETIEN INDIVIDUEL (3)

Données socio-démographiques recueillies

Informations relatives au parent

Age :	_ _ ans
-------	---------

Lien familial avec l'enfant :	<input type="checkbox"/> mère <input type="checkbox"/> père
-------------------------------	---

Vie conjugale :	<input type="checkbox"/> célibataire <input type="checkbox"/> en couple
-----------------	---

Précisez si différente de celle du moment de l'annonce :	_____
--	-------

Situation professionnelle :	<input type="checkbox"/> ne travaille pas <input type="checkbox"/> travaille à temps partiel <input type="checkbox"/> travaille à temps complet
-----------------------------	---

Préciser si différente de celle avant la grossesse ou au moment de la naissance de l'enfant :	_____
---	-------

Niveau de diplôme :	<input type="checkbox"/> si aucun diplôme, préciser le niveau scolaire atteint : _____
	<input type="checkbox"/> Brevet des Collèges
	<input type="checkbox"/> CAP
	<input type="checkbox"/> BEP
	<input type="checkbox"/> BAC ou équivalent
	<input type="checkbox"/> Diplôme de niveau BAC + 2 ans
	<input type="checkbox"/> Diplôme de niveau BAC + 3 ans
	<input type="checkbox"/> Diplôme de niveau BAC + 4 ans
	<input type="checkbox"/> Diplôme de niveau BAC + 5 ans
<input type="checkbox"/> Autres : _____	

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

ENTRETIEN INDIVIDUEL (4)

Rapport synthétique sur l'entretien et ses conditions de réalisation :

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

« Etude qualitative de l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année »

Promoteur : CHRU de Lille

N° promoteur de l'étude : 2015_93

FORMULAIRE DE NOTIFICATION D'UN EVENEMENT INDESIRABLE GRAVE

A faxer à la Cellule Vigilance de la Fédération de Recherche Clinique au 03 20 44 57 11

Notification initiale ou Suivi d'événement n° _____

1- Identification du sujet :

Initiale nom : |_| Initiale prénom : |_| Numéro d'inclusion : |_| - |_|_|_|_| Numéro de centre : |_|

Date de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Date d'inclusion : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Groupe : Atrésie de l'oesophage Hernie Diaphragmatique Congénitale Atrésie de l'Intestin Grêle

2- Description de l'événement indésirable :

.....
.....

Intensité de l'événement (cochez une seule réponse)

1. Légère 2. Modérée 3. Sévère 4. Mise en jeu du pronostic vital 5. Décès

Début de l'événement

Durée si inférieure à 24 h

Fin de l'événement

en cours

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
J J M M A A A A

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
h h mn mn

|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
J J M M A A A A

3- Antécédents pertinents :

.....

4- Critère de gravité :

Décès

Mise en jeu du pronostic vital

Invalidité ou incapacité

Anomalie congénitale

Hospitalisation ou prolongation d'hospitalisation

du |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

au |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| ou en cours

Événement considéré comme grave par l'investigateur

5- Mesures prises:

• Concernant les actes pratiqués spécifiques à l'étude (cochez une seule réponse)

Pas de changement

Arrêt temporaire en raison de l'événement

Date d'arrêt : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Arrêt définitif en raison de l'événement

Date d'arrêt : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Autre (précisez)

• Concernant l'événement indésirable grave :

Mise en place d'un traitement correcteur ? oui non

Si oui, le(s)quel(s) :

• Examens complémentaires? Oui Non

Si oui, précisez la nature et le résultat :

.....

6- Relation causale :

Cet événement peut-il être raisonnablement associé aux actes pratiqués spécifiques à l'étude ?

Oui précisez.....

Non

Si nécessaire, sélectionnez une autre explication :

Maladie associée

Traitement(s) concomitant(s) – Précisez le(s)quel(s)

Autre cause connue ou suspectée – Précisez

7- Evolution en date du |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

(cochez une seule réponse)

Guérison sans séquelle

Guérison avec séquelle : Précisez :

Décès Date : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Précisez la cause du décès :

Inconnue

En cours

8- Commentaires :

Nom de l'investigateur : Date de ce rapport : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Signature de l'investigateur :

INEMAT

10/11

Initiales patient : |_|-|_|

N° inclusion : |_|-|_|_|_|

SORTIE D'ESSAI

Le sujet est-elle sorti prématurément de l'essai : Oui Non

Date de sortie prématurée d'essai : |_|_|-|_|_|-|_|_|_|_|

Raisons :

- Evènement indésirable
- Retrait du consentement
- Perdu de vue
- Violation/Déviaton au protocole
- Décision médicale
- Décès, date : |_|_|-|_|_|-|_|_|_|_|
 - Décès en rapport avec l'étude : Oui Non

Cause(s) du décès :
.....
.....

Autre, préciser :
.....

FIN DE L'OBSERVATION

L'inclusion a-t-elle été complétée avec succès : Oui Non

Je certifie que les données reportées dans le présent cahier d'observation sont complètes et exactes.

Nom de l'investigateur :

Date : |_|_|-|_|_|-|_|_|_|_|

Signature de l'investigateur :

Abstract

Becoming a parent is a major life event that is often associated with feelings of happiness but can also cause psychological distress. The context in which parental adjustment takes place is defined by the characteristics of the parent, the child and the socio-cultural environment in which the parent lives and which influences his state of health and well-being. The context of the first year is particularly marked by the many challenges and adjustments related to the development and specific needs of young children. In addition, the birth of a chronically ill child complicates parental adjustment and can cause stress. To carry out this adjustment, it is necessary for the parent to have resources on which to rely, such as social support and parental self-efficacy (PSE).

This thesis work consists of four studies. The first study validates a French adaptation of the Karitane Parental Confidence Scale (KPCS) which measures PSE among parents of children under one year of age. The second study presents a literature review on the relationship between PSE and parental psychological well-being. The third study highlights the mediating effect of PSE on the relationship between social support and parental psychological well-being. Finally, the fourth study proposes a grounded theory that accounts for early parental adjustment in the case of rare abdominal-thoracic disease in children.

The results highlight the need to take into account the characteristics of the context in which parents must adjust in order to support them and promote their health and well-being.

Keywords: parenthood, parental self-efficacy, social support, health, well-being, parental adjustment, pediatrics, grounded theory

Résumé

Devenir parent est un évènement de vie majeur qui est souvent associé à des sentiments de bonheur mais qui peut aussi engendrer une détresse psychologique. Le contexte dans lequel s'effectue l'ajustement parental est défini par les caractéristiques du parent, de l'enfant et de l'environnement socio-culturel dans lequel le parent vit et qui influe sur son état de santé et son bien-être. Le contexte de la première année est particulièrement marqué par les nombreux défis et ajustements liés au développement et aux besoins spécifiques du jeune enfant. De plus, la naissance d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexifie l'ajustement parental et peut générer du stress. Pour mener à bien cet ajustement, il est nécessaire que le parent dispose de ressources sur lesquelles il peut s'appuyer, telles que le soutien social et le sentiment d'efficacité parentale (SEP).

Ce travail de thèse comporte quatre études. La première étude permet de valider une adaptation française de la Karitane parenting confidence scale (KPCS) qui mesure le SEP auprès de parents d'enfants âgés de moins d'un an. La deuxième étude présente une recension de la littérature portant sur le lien entre le SEP et le bien-être psychologique des parents. La troisième étude met en évidence l'effet de médiation du SEP sur la relation entre le soutien social et le bien-être psychologique des parents. Enfin, la quatrième étude propose une théorisation enracinée rendant compte de l'ajustement parental précoce dans le cas d'une maladie abdomino-thoracique rare chez l'enfant.

Les résultats mettent évidence la nécessité de prendre en compte les caractéristiques du contexte dans lequel les parents doivent s'ajuster afin de les accompagner et promouvoir leur état de santé et leur bien-être.

Mots clés : parentalité, sentiment d'efficacité parentale, soutien social, santé, bien-être, pédiatrie, ajustement parental, théorisation enracinée