

Faire face à une malformation abdomino-thoracique rare de son enfant : étude qualitative des expériences parentales précoces

N. Coulon¹, M.H. Ribeiro¹, M. Hanafi², S. Blanc³, A. Lapillonne⁴, S. Mur², T. Gelas³, E. Kermorvant⁴, A. Guerrien¹, F. Gottrand², & L. Michaud^{2†}

OBJECTIF

L'atrésie de l'œsophage (AO), l'hernie diaphragmatique congénitale (HDC), et l'atrésie de l'intestin grêle (AIG) sont des malformations abdomino-thoraciques rares qui nécessitent une prise en charge urgente dès la naissance et une ou plusieurs interventions chirurgicales néonatales précoces. Aucune étude n'a cherché à ce jour à repérer à partir des expériences parentales précoces les facteurs qui facilitent ou rendent difficiles les ajustements parentaux des premiers mois.

L'objectif de cette recherche en Psychologie est de proposer une théorie enracinée susceptible de 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 l'une de ces malformations rares.

METHODE

Participants

- Recrutement réalisé dans trois centres hospitaliers (cf. [tableau 1](#)) : Centre Hospitalier Universitaire de Lille, Hôpital Necker Enfants Malades, Hôpital Femme Mère Enfant Bron Lyon.

- Echantillon raisonné de 30 parents (22 mères et 8 pères) de 23 enfants âgés de 13 à 35 mois.

Procédure

- Entretiens individuels rétrospectifs et semi-directifs de 45 min à 2h20 (m = 72 min) en face-à-face ou par téléphone.

- Inclusions et analyses qualitatives progressives par théorisation enracinée à l'aide du logiciel Nvivo 11. La [figure 1](#) synthétise les résultats préliminaires des analyses en cours.

Tableau 1. Effectifs des participants (mères/pères) par centre et par type de malformation des enfants

Inclusions	AO	AIG	HDC	Total
Cas du centre 1	3	2	4	9
Participants (m/p)	3 (3/0)	3 (2/1)	4 (4/0)	10 (9/1)
Cas du centre 2	2	2	4	8
Participants (m/p)	2 (1/1)	4 (2/2)	5 (4/1)	11 (7/4)
Cas du centre 3	4	1	1	6
Participants (m/p)	5 (4/1)	2 (1/1)	2 (1/1)	9 (6/3)
Total des cas (Diagnostic anténatal/ postnatal)	9 (3/6)	5 (3/2)	9 (8/1)	23 (14/9)
Total de parents (m/p)	10 (8/2)	9 (5/4)	11 (9/2)	30 (22/8)

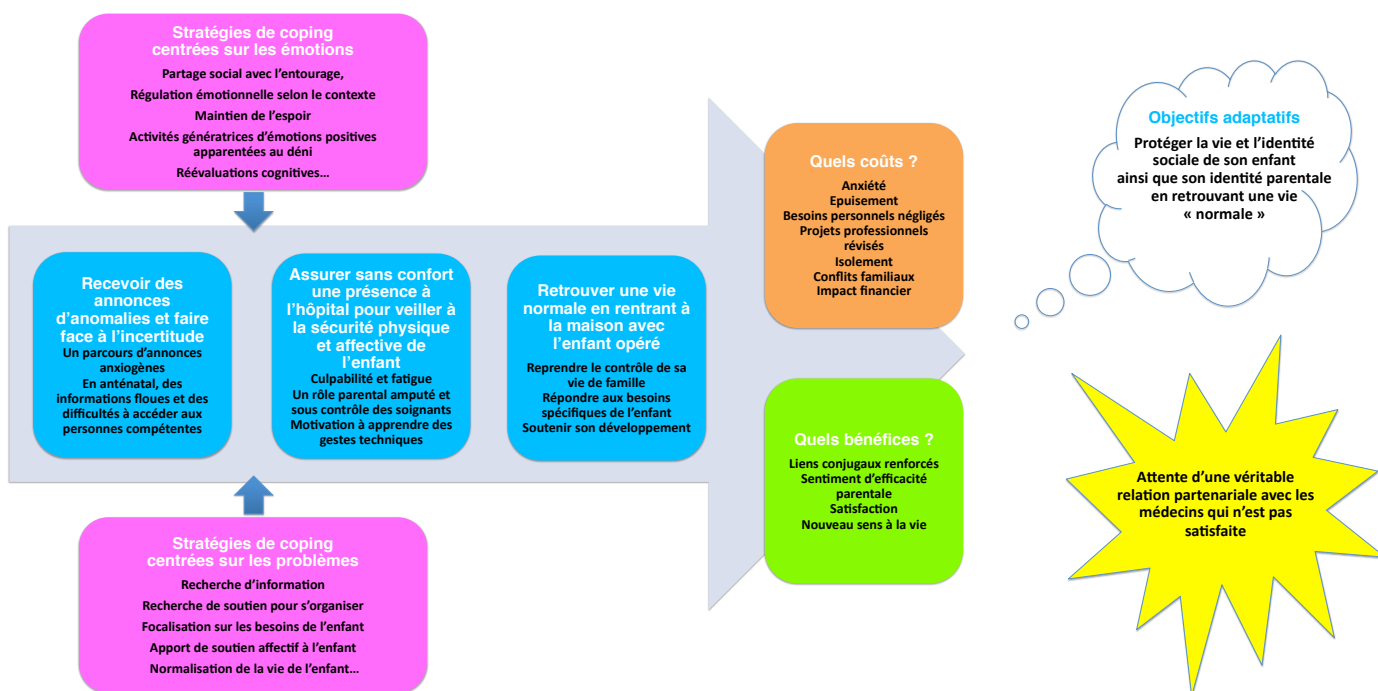


Figure 1. Ajustement autour de trois moments clés avec leurs défis émotionnels et organisationnels spécifiques.

¹ Univ. Lille, EA 4072 - PSITEC, F-59000 Lille, France.

² CHU Lille, Centre de Référence des Affections Congénitales Chroniques et Malformatives de l'Œsophage, F-59000 Lille, France.

³ HfME Bron- Lyon, Centre de Compétence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage, Service de Néonatalogie, F-69677 Bron, France.

⁴ Hôpital Necker-Enfants malades, Centre de Compétence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Œsophage - Néonatalogie, F-75749 Paris, France.

[†] Investigateur principal décédé en avril 2019.

Cette recherche qui s'inscrit dans le plan d'action de la Filière des malformations abdomino-thoraciques (FIMATHO) est financée par le Fonds hospitalier d'aide à l'urgence et à la structuration des activités et équipes de recherches du CHU de Lille.

CONCLUSION DES ANALYSES PRELIMINAIRES ET PERSPECTIVES

- La première année est vraiment vécue comme « une mauvaise phase à surmonter » avec parfois une série de « clagues ». Le fardeau, même partagé, semble plus lourd pour les mères que pour les pères.
- Le soutien de l'équipe soignante joue un rôle fondamental dans le processus d'ajustement. Cependant, les parents ne se sentent pas systématiquement associés aux prises de décisions. Ils se plaignent d'un manque d'information sur l'évolution de la situation pédiatrique ou d'une communication non authentique de la part de certains médecins. Ils expriment aussi une ambivalence quant au soutien psychologique.
- Cette étude devrait permettre d'améliorer l'accompagnement précoce des familles et de concevoir des interventions psychoéducatives adaptées aux besoins identifiés.