



HAL
open science

Intérêt pour la pédopsychiatrie de la notion de burnout parental

Dora Coito

► **To cite this version:**

Dora Coito. Intérêt pour la pédopsychiatrie de la notion de burnout parental. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01665174

HAL Id: dumas-01665174

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01665174v1>

Submitted on 15 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

(Diplôme d'État)

PAR

COITO Dora

Née le 7 Janvier 1986 à Saint Denis (93)

Présentée et soutenue publiquement le 9 Octobre 2017

Intérêt pour la pédopsychiatrie de la notion de burnout parental

Président du Jury : Professeur Priscille GERARDIN

Directeur de thèse : Docteur Marc-Antoine PODLIPSKI

Membres du jury : Pr Agnès LIARD ZMUDA

Pr Bertrand MACE

Dr Maryam SOLEIMANI

Dr Alexandre BAGUET

ANNEE UNIVERSITAIRE 2016 - 2017
U.F.R. DE MEDECINE ET DE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Pierre FREGER**

ASSESEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Stéphane MARRET

I – MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE (<i>détachement</i>)	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Pierre CZERNICHOW (<i>surnombre</i>)	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie

Mr Frédéric DI FIORE	CB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
Mr Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologie
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
Mr Michel GODIN (<i>sumombre</i>)	HB	Néphrologie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
Mr Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
Mr Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mr Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas MOUREZ	HCN	Virologie
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais – retraite 01/10/2016
Mr Thierry WABLE	UFR	Communication

II – PHARMACIE

PROFESSEURS

Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
Mr Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mr Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie

Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mr Jean-François HOUIVET	Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Sandrine DAHYOT	Bactériologie
----------------------------	---------------

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mr Souleymane ABDOUL-AZIZE	Biochimie
Mme Hanane GASMI	Galénique
Mme Caroline LAUGEL	Chimie organique
Mr Romy RAZAKANDRAINIBE	Parasitologie



LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Roland CAPRON	Biophysique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mr Jean-Jacques BONNET	Pharmacodynamie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL**

UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**

UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD**

UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH**

UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS

Mr Pascal **BOULET**

UFR Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD**

UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN**

UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN**

UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX**

UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Serguei **FETISSOV** (med)

Physiologie (ADEN)

Mr Paul **MULDER** (phar)

Sciences du Médicament

Mme Su **RUAN** (med)

Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil ADRIOUCH (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (phar)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine OUVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

REMERCIEMENTS

À Madame le Professeur Priscille Gérardin

Merci pour l'honneur de présider ce jury de thèse.

Ce fut un plaisir et honneur de travailler au sein de vos différentes unités de service et de bénéficier de votre enseignement. Je vous remercie pour le soutien dès le début mon internat au Havre et vous suis reconnaissante d'avoir soutenue ma demande de Master 2 en Science du Langage que j'ai pu réalisé, au cours de cette dernière année d'internat.

Veillez recevoir avec ce travail mon sincère respect et gratitude.

À Madame le Professeur Agnès Liard Zmuda

Merci de l'honneur de juger ce travail de thèse de pédopsychiatrie.

Veillez trouver ici la marque de mon sincère respect.

À Monsieur le Professeur Bertrand Mace

Je vous remercie de faire l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Dr Marc-Antoine Podlipski

Merci pour ton ouverture d'esprit et ton encadrement pour cette thèse qui ont été très précieux pour moi depuis un an.

Reçoit ici ma sincère reconnaissance pour ce travail de longue haleine qui m'a fait faire des recherches aux moyens des plus classiques en médecine à ceux plus variés (lectures d'article de presse, de référentiels en psychologie, des livres de psychopathologie et psychanalyse sur le burnout parental, de conférence TEDx et d'association des parents d'enfants malade) pour explorer ce sujet de société.

À Madame le Dr Maryam Soleimani

Merci de tout mon cœur pour ton soutien et ta présence inconditionnelle. Notre amitié s'est forgée au cours de ces trois dernières années.

J'ai eu le plaisir de pouvoir travailler à tes côtés dans l'unité d'hospitalisation fermée pour enfant et adolescent de la région, Arthur Rimbaud, et je retiens ton encadrement bienveillant, ta rigueur scientifique, ta capacité humble à se remettre en question. Tu es pour moi une femme d'exception.

Merci encore.

À Monsieur le Dr Alexandre Baguet

Veillez recevoir ici l'expression de ma reconnaissance et joie d'avoir travaillé avec vous et votre équipe dans le service d'addictologie.

Je garde en souvenir les péripéties d'un déménagement de service avec une équipe soudée et dédiée à conserver une qualité de travail envers les patients et envers tous les soignants.

La session de massage mensuelle au sein de l'équipe reste un moment collectif.

À l'ensemble de mes collègues qui sont devenus au fur et à mesure de mes stages des personnes importantes dans ma formation :

Au Dr Fuseau (Le Havre), pour m'avoir accueillie en tant qu'interne de premier semestre, avec les meilleures conditions personnelles proposées, et confirmer mon choix de départ pour la pédopsychiatrie.

Au Dr Chauvin (Le Havre), bien que nos approches et manières de faire étaient souvent divergentes, veuillez recevoir ici ma reconnaissance de pouvoir travailler avec « des vieux psychiatres » et la transmission de connaissance de l'ancienne désignation des personnes psychotiques.

Au Dr Malekpour (Rouen) pour m'avoir encadré et soutenu aux urgences psychiatriques et aiguïser mon esprit aux discernements cliniques en suicidologie.

Au Pr O. Guillin (Rouen) pour votre enseignement et soucis d'encadrement de qualité des internes.

Au Dr Desauvay (Rouen), reçois ici la sincère expression de mon profond respect pour votre travail à la maternité du CHU de Rouen et votre rigueur dans la prise en charge de ces familles.

Au Dr Ferrafiat (Rouen), beaucoup de choses à dire. Merci pour votre passion pour les enfants et la médecine, votre rigueur scientifique. J'ai passé des moments très forts à vos côtés à Rimbaud. Je garde en mémoire votre sincère intérêt de servir les patients dans une approche développementale et intégrative de la pédopsychiatrie et la reconsidération de la notion d'expertise.

À ces équipes incroyables qui font toute la différence dans un service et ont contribué tout autant dans ma formation :

- L'équipe de Delos au Havre et de Lacan (Rouen) pour leur soutien dans les moments institutionnellement durs.
- L'équipe de Colonna pour le soutien dans toutes ces situations en suicidologie.
- L'équipe de psychopathologie du CHU de ROUEN, ouverte à de nouvelles façons de travailler.
- Addictologie : très expérimentée dans la prise en charge globale des sevrages.
- Rimbaud : Équipe exceptionnelle et inoubliable pour sa finesse clinique et nombreux domaines d'expertise.

À mes compagnons de route dans ces loooooongues années de médecine :

Morgane (ensemble depuis l'externat et toujours unit malgré la distance départementale).

Sarah et Damien pour cette cohabitation improbable à l'internat du Havre, venir des 4 coins de France et s'intéresser réellement à se qui nous unit : la psychiatrie.

Amandine, je ne sais pas comment te le dire autrement : je t'aime, to keep the contact.m

es autres camarades (Quentin, Céline, Fanny, Laura, Lucie-Orianne) : merci d'être là.

À mes relectrices : heureusement pour moi, vous étiez là : Solenn (merci merci merci), Maryam, Camille, Sarah et la mère de Céline.

À ces années à l'association AIPHaN pour que la psychiatrie soit également représentée auprès des autres spécialités au CHU de Rouen.

J'ai une reconnaissance très spéciale à tous mes baby-sitters sans qui l'internat et ses exigences auraient été impossibles : vous avez été si dévoués, j'ai beaucoup d'émotions à l'évocation de votre soutien :

Les Wastines, les Sperduto, Les Antonini, les parents de Jane et Hugo.

Terminer ce cursus a été possible grâce votre contribution et votre générosité.

À ma sœur, Anna, si généreuse.

À mes parents, pour le soutien dans une sphère d'études inconnue pour eux et loin de leurs considérations habituelles et leur soutien inconditionnel

À Francisco, pour m'avoir offert un des plus beaux cadeaux de ma vie, être mère et qui estime avoir toute sa place ici « pour m'avoir supporté ainsi que la médecine ».

À Lua-Micaela, ma lumière qui m'a appris tout le sens d'être parent et colore ma vie et les murs de toutes les couleurs.

À ma dyslexie qui me joue bien des tours.

À la médecine, pour avoir changé radicalement ma vie, tester ma persévérance et avoir fait asseoir en moi, l'esprit critique et mon fidèle dévouement.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Sommaire

Table des matières

REMERCIEMENTS	12
INTRODUCTION	20
I - La parentalité : construction du concept et enjeux	22
1. Contexte historique et enjeux sociétaux de la relation parent-enfant	23
1.1 Évolution des rapports parents/enfants du Moyen Âge à la fin du XIX ^e siècle.....	23
1.2 Le rôle de l'État : entre protection de la maternité et protection de l'enfance	24
1.3 La parentalité : soutien institutionnel	26
2. Typologie des styles parentaux de Baumrind	28
2.1 Style parental démocratique (ou directif)	29
2.2 Style parental autoritaire.....	30
2.3. Style parental indulgent (ou permissif)	32
2.4 Style parental distant, désengagé ou négligent	33
2.5 Style parental déviant décrit en psychopathologie	34
3. La pratique de la parentalité et le travail parental.....	35
3.1 Le travail parental fonde la parentalité au quotidien	36
3.2 Mesure du temps parental	37
4. Détresse parentale et trouble du spectre de l'autistique	39
4.1 Le TSA : Généralités	39
4.2 Difficultés spécifiques pour les parents d'enfants avec TSA.....	39
4.3 Retentissement sur la qualité de vie	40
II – Burnout	42
1. Définitions du burnout ou « syndrome d'épuisement professionnel ».....	42
2. Concept de burnout	43
2.1 Approches conceptuelles.....	43
2.2. Le modèle de C. Maslach (1980).....	44
2.3 Le modèle transactionnel de Cary Cherniss (1980)	47
3. Généralités.....	49
3.1 Impact en santé publique.....	49
3.2 Classifications	49
3.3 Mécanisme du burnout professionnel	52
3.4 Hétérogénéité clinique du burnout	52
3.5 Les facteurs de risque du burnout professionnel	53
3.6 Propriétés clinico-biologiques du burnout	53
3.6 Outils de Mesure du Burnout professionnel	55
4. Le soutien social : Facteur protecteur du Burnout professionnel	56
4.1 Les axes du soutien social.....	56
4.2 Lien étroit entre le soutien social et le burnout	57

III- Discussion	60
1. Burnout parental.....	60
1.1 Du burnout professionnel au burnout parental	60
1.2 Critères du burnout parental.....	61
1.3 Les symptômes du burnout parental.....	61
1.4 Les phases du burnout parental	63
1.5 Facteurs de risques du burnout parental	65
1.6 Echelle du burnout parental	68
1.7 Complications du burnout parental.....	69
2. Burnout parental appliqué aux parents d'enfant atteint d'une maladie chronique.....	70
2.1. Découverte d'une maladie chronique : impacts et répercussions initiales du point de vue parentales.....	70
2.2 Les symptômes principaux du burnout parental	73
2.3 Prévalence du burnout parental d'enfant avec maladie chronique	74
2.4 Natures différentes de prise en charge suivant la maladie chronique	75
2.5 Facteurs de risque pour le burnout parental des parents d'enfant avec une maladie chronique.....	76
2.6 Les facteurs protecteurs pour les parents	78
2.7 Soutien social.....	80
2.8 Autres Propositions thérapeutiques.....	80
CONCLUSION.....	83
BIBLIOGRAPHIE	84
Annexes	91
Résumé :	93

INTRODUCTION

La parentalité est un concept apparu dans les années 80. Il désigne "la fonction d'être parent, notamment sur le plan juridique, moral et socioculturel"(1)(2). Ce terme est la traduction française de « parenthood », développé par le psychanalyste Benedeck en 1959(3)(4). Dans le cadre analytique, la parentalité fait référence aux processus intrapsychiques d'être parent et correspond à l' « ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique »(5).

Depuis, l'usage du terme de parentalité s'est largement répandu. Son passage dans le sens commun, en a fait un terme polysémique qui exprime les différents domaines où s'impliquent les parents.

L'influence de la qualité des interactions parent-enfant sur le développement social, cognitif et émotionnel de l'enfant est démontrée (6)(7). Les constructions psychologiques, physiologiques, comportementales de l'enfant sont déterminées par la qualité des soins parentaux reçus et des interactions parent-enfant(8). En ce sens, les pratiques parentales ont un impact fondamental sur le développement de l'enfant.

Les enjeux de la parentalité sont tels, qu'elle est considérée comme un des principaux déterminants de la santé physique et mentale des enfants/adolescents et des adultes-parents(1)(9).

À ce titre, plusieurs instances nationales et internationales soulignent l'importance des fonctions de la parentalité, les enjeux qu'elle recouvre et recommandent la mise en œuvre d'actions pour la soutenir dans sa pratique, avec une politique de "soutien à la parentalité"(10)(11).

L'objectif de ce travail est, développer le vécu et les enjeux pour les parents d'un exercice parental atypique et fortement impacté par le trouble de leur enfant.

Cette thèse se déclinera en trois parties.

Dans un premier temps, différentes dimensions de la parentalité vont être considérées :

- les droits et devoirs des parents envers leurs enfants et leurs évolutions dans un contexte sociohistorique circonscrit;
- les aspects symboliques via les patterns de schémas familiaux et les valeurs, règles éducatives transmises;
- les aspects matériels via l'organisation en pratique de la parentalité constituant les spécificités du travail parental.
- La détresse des parents dans l'exercice de leur parentalité quand cette parentalité est confrontée à la maladie chronique de leurs enfants

Cet axe constitue ce qui est nommé le travail parental, en raison de la charge d'activités quotidiennes déployées par les parents pour élever leurs enfants (12).

Les parents, dans des situations de stress chronique sont soumis à un épuisement physique, psychique, pouvant conduire à une distanciation affective avec leurs enfants et une perte d'efficacité de leur rôle parental, avec pour conséquence un état que plusieurs auteurs, dans le champ de la santé mentale au travail, définissent comme le « *burnout* ».

Dans un second temps, l'objet de la revue de la littérature sera de faire un état des lieux du Burnout dans la sphère professionnelle.

Dans la discussion, nous traiterons des difficultés liées à la pratique de la parentalité sous la perspective du burnout appliqué au domaine de la parentalité.

La pratique de parentalité atypique tel qu'être parent d'enfant avec une maladie chronique, représente un aspect important pour la clinique pédopsychiatrique et constituera l'objet de la deuxième partie de la discussion, afin d'explicitier la pertinence d'une approche psychosociale dans la prise en charge de ses familles et d'éventuelles propositions praxéologiques.

I - La parentalité : construction du concept et enjeux

Dans le but de préciser les dimensions de la parentalité, D. Houzel (2000)(13) distingue trois axes d'actions que nous allons étudier tour à tour dans ce travail de thèse (13).

1. « L'axe de l'exercice de la parentalité » (dimension des droits et devoirs):

Etre parent, c'est être investi d'une responsabilité, d'une autorité parentale comme le notifie l'article 371-1 du Code civil (modifié en 2002)(14): «L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux pères et mères jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant, de le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre de développement l'enfant dans le respect de sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ». Cet axe comprend également l'aspect généalogique; le parent inscrit l'enfant dans un lien de filiation symbolique.

2. « L'axe de l'expérience subjective de la parentalité » (dimension psychique et affective):

Cet axe fait référence au vécu intime, à l'expérience affective et imaginaire; plus précisément, comment le parent évoque-t-il son enfant? Pour P.Lamour et M.Barroco(2000) s'accordent à penser la parentalité en termes de processus psychique maturatif. La parentalité appartient au domaine des interactions transgénérationnelles réciproques, avec de la part des parents une transmission de valeurs éducatives/familiales (5).

3.«L'axe de la pratique de la parentalité» (dimension des actes concrets de la vie quotidienne):

La pratique de la parentalité est le sujet principal ce travail. La conceptualisation du travail parental constitue la composante matérielle de la parentalité. Ce travail parental est associé aux tâches domestiques de surveillance, soins, éducation, socialisation effectuées par les parents envers les enfants.

À partir de la revue de la littérature des sciences humaines et sociales, nous allons aborder l'évolution sociale et historique de la parentalité. Comment des professionnels de santé et sociaux ont été amenés à s'y intéresser et proposer une aide ou guidance parentale ?

1. Contexte historique et enjeux sociétaux de la relation parent-enfant

1.1 Évolution des rapports parents/enfants du Moyen-Âge à la fin du XIX^e siècle

De l'Antiquité au Moyen-Âge, en Occident, l'enfant n'est pas estimé comme un individu à part entière, mais comme un citoyen en devenir (Platon, la République) (15). Suivant les courants philosophiques antiques, Aristote juge que le père possède « une autorité royale » sur son enfant (Aristote, Politique)(16) et comme pour Platon, l'enfance est un temps transitoire vers l'âge adulte.

Selon l'historien-sociologue, Philippe Ariès (17), dans la conception de l'enfant au Moyen-Âge, il est considéré comme un « petit adulte ».

L'idée de l'enfant « moderne », c'est-à-dire d'un être fragile et devant être protégé, émerge à la fin du XVII^e siècle et au XVIII^e siècle, sous l'influence des hommes d'Église, médecins et philosophes des Lumières.

Sous la Révolution, la puissance paternelle sur les majeurs est abolie définitivement (en 1792). L'autorité paternelle se définit et se justifie, alors principalement par la faiblesse physique et morale des enfants, qui appelle protection. Un des premiers ouvrages ouvrant une réflexion sur le champ du droit de l'enfant est *Émile ou de l'éducation de Jean-Jacques Rousseau*(18). Rousseau (en 1762) y atténue la conception aristotélicienne de l'enfant qu'il considère comme « *un temps béni et une condition de l'humanité même* », considérant l'enfant comme un être humain à part entière.

Son homologue anglais, Locke (1700) promeut que tous les hommes sont naturellement égaux et disposent de droits dès la naissance dont ils prennent conscience ultérieurement. Pour lui, les parents ont des devoirs envers leurs enfants. Il ouvre ainsi la perspective de pouvoir créer un droit propre aux enfants.

La baisse de la natalité, tout au long du XIX^e siècle, s'accompagne d'un intérêt croissant pour l'enfant et son développement, un enfant individualisé, devenu sujet (19)et faisant l'objet des soins. La division sexuée des rôles parentaux se renforce. Avec d'une part,

le modèle de la mère entièrement dévouée à ses enfants et à leur éducation, « le plaisir de materner ».

Et d'autre part le modèle du père, qui même s'il ne commande plus à l'ensemble de la lignée, reste le chef de la famille conjugale (un *pater familias*), consacré comme tel par le Code napoléonien de 1804. Son pouvoir sur les mineurs, sur les femmes et sur les enfants reste entier, sans intervention étatique dans le « gouvernement familial ». Le code civil, prévoit de 1804 que « le mari doit protection à la femme, la femme doit obéissance à son mari ».

1.2 Le rôle de l'État : entre protection de la maternité et protection de l'enfance

L'enfant est considéré, au XIX^e siècle, comme un « bien national » (Rollet, 2001), plusieurs politiques se mettent en place : des politiques sanitaires qui visent à assurer sa survie, des politiques éducatives pour permettre à tous les enfants l'accès au savoir (différencié selon le genre de l'enfant : garçon / fille), des dispositifs de lutte contre les mauvais traitements et, enfin, des législations pour encadrer leur travail.

En 1841, en France, une première loi sur la réglementation du travail des enfants dans les chantiers de la manufacture prévoit que tout enfant de moins de 8 ans ne puisse pas travailler dans une manufacture. Pour ceux de plus de 8 ans, la journée est fixée à 8 heures de travail maximum et interdit le travail de nuit pour les moins de 13 ans.

En 1892, le travail est interdit aux moins de 13 ans, la journée de travail est limitée à 10 heures de travail.

En parallèle, les lois Ferry de la fin du XIX^e siècle rendent l'école obligatoire, laïque et gratuite pour les enfants de 6 à 13 ans (20).

En 1889, en France comme en Angleterre, des lois relatives à la protection des enfants maltraités ou moralement abandonnés sont promulguées. En 1898, apparaît une loi sur la répression des viols commis sur les enfants.

Le lien fort est socialement établi entre la mère et l'enfant et a incité, pendant la III^e République, à légiférer en faveur de la protection de la maternité.

C'est au début du XX^e siècle que les premières lois relatives à la protection de la maternité voient le jour : la loi Engerand du 24 novembre 1909 institue un congé de maternité sans rémunération, mais sans rupture du contrat de travail.

La loi Strauss du 12 juin 1913 accorde un congé de maternité de quatre semaines après l'accouchement, avec une faible indemnité journalière. Les premières bénéficiaires sont les mères de catégorie sociale pauvres, avec élargissement progressif de ces prestations auprès des mères ayant une activité professionnelle d'abord dans l'industrie, puis dans l'agriculture(21).

En association aux dispositifs de protection de la maternité, la Déclaration de Genève de 1924 énonce les droits de l'enfant qui sont renforcés par la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 qui reconnaît que «la maternité et l'enfance ont droit à une aide spéciale». Cette déclaration précise deux devoirs de l'humanité envers les enfants : « l'enfant doit être protégé en dehors de toute considération de race, de nationalité et de croyance, l'enfant doit être aidé en respectant l'intégrité de la famille. ». Un certain nombre de mesures sont adoptées pour prendre en charge institutionnellement l'enfant lorsque les parents sont défaillants. En France, à partir de 1945 sont institués des tribunaux pour enfants et la Protection maternelle et infantile (PMI), qui assurent un accompagnement médicosocial.

La qualité du lien mère/enfant devient alors une préoccupation sociale. L'action des pouvoirs publics s'inscrit dans la protection de la maternité(22) et des enfants. Depuis, des dispositifs visant à soutenir les parents dans leur « travail » auprès de leurs enfants se sont développés.

Selon la Déclaration des droits de l'enfant du 20 novembre 1959 : « *L'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, a besoin d'amour et de compréhension. [...] l'enfant en bas âge ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, être séparé de sa mère.* ».

Après avoir fait état de l'évolution concomitante des droits des enfants, des femmes, de la famille entre le Moyen-Age et la première moitié du XXe siècle. Nous allons aborder la suite du XXe siècle, à partir des réflexions sociales qui ont suivi l'évolution de la conception de la famille.

1.3 La parentalité : soutien institutionnel

L'importante évolution des mœurs à la fin des années 1960 et dans les années 1970 qui conduit à des transformations des structures familiales et à la promotion de l'égalité des sexes au sein du couple.

D'une part les femmes mariées acquièrent une autonomie juridique et le droit d'exercer une profession sans l'autorisation de leur mari (en 1865) et sont reconnues. D'autre part, en 1970, l'autorité parentale remplace la puissance paternelle dans le Code civil français qui assurait l'exclusivité de l'autorité au père sur les enfants.

L'autorité parentale consacre l'égalité des pouvoirs et devoirs du père et de la mère dans l'éducation des enfants, influencée par le principe juridique international introduit en 1989 par la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE).

La notion d'intérêt supérieur de l'enfant désigne la prise en compte de la personne et du point de vue de l'enfant dans les décisions qui peuvent le concerner, qu'elles émanent d'États, d'institutions publiques ou privées, de tribunaux ou d'administrations. Dans l'article 18 du CIDE: « *Les États s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement* ». En 2000 s'est ajoutée l'interdiction aux mineurs de participer à des conflits armés.

Au cours des trente dernières années, des lois relatives à la parentalité partagée sont promues parallèlement à l'accélération de la réflexion de la société sur le sujet de la parentalité.

En 1984, le congé parental est ouvert à chacun des deux parents. En 2001 est créé le congé paternité de onze jours après la naissance de l'enfant.

La loi du 3 janvier 1993 affirme le principe de l'exercice conjoint de l'autorité parentale à l'égard des enfants, quelle que soit la situation des parents (mariés, concubins, divorcés, séparés).

La loi du 4 mars 2002 (23) sur l'autorité parentale a deux finalités : l'éducation et la protection, qui reviennent toutes deux tant au père qu'à la mère(24). Cette loi consacre le principe de coparentalité qui est défini comme « l'idée selon laquelle il est de l'intérêt de l'enfant d'être élevé par ses deux parents ». En outre, cette loi ouvre la possibilité de la résidence alternée pour l'enfant en cas de séparation.

L'existence d'un congé parental d'éducation long (en vertu de la loi du 5 janvier 1984) permet à l'un des deux parents de se retirer complètement ou à temps partiel de son activité professionnelle d'origine, pendant les trois premières années de l'enfant, et apporte une contrepartie financière de la fonction parentale. La reconnaissance financière de l'«activité parentale exclusive» où la fonction parentale devient comparable à une activité professionnelle.

Dans cette partie, nous avons pris en considérations le cadre historique, juridique, social et financier dans lequel à évoluer les droits des parents, leurs devoirs envers les enfants.

La deuxième partie, examinera l'axe de l'expérience subjective de la parentalité au travers du regard des pratiques éducatives exercées par les parents. Celles-ci ont évolué selon les contraintes sociales, culturelles et géographiques.

En Occident, les normes de ces pratiques éducatives étaient fixées historiquement en grande partie par les médecins, les prêtres et certains philosophes (par exemple, *L'Émile* de Jean-Jacques Rousseau(18)). La reconnaissance juridique de l'individualité des enfants, leurs autonomies relatives et des mesures de protection pour leur intégrité physique et morale ont abouti à de nouvelles données dans les rapports éducatifs parents/enfants.

Des patterns de style éducatifs parentaux ont été décrits. Ils renseignent sur les valeurs parentales transmises, l'axe 2 de la parentalité intersubjective selon D. Houzel.

2. Typologie des styles parentaux de Baumrind

Afin d'évaluer l'impact des systèmes de croyances éducatives sur les conduites parentales(25), une étude de suivi de cohorte sur 139 enfants âgés de 4 ans à 15 ans a été menée entre 1971 et 1996)(26) sous la perspective de la psychologie du développement.

Les études de Baumrind(1991)(27)(26) puis Maccoby et Martin ont permis de définir un modèle de « typologie de quatre styles parentaux » qualifiés selon deux facteurs(25) (26):

- Le cadre éducatif décrit par la notion d' « exigence des parents ». Notion qui se définit par :
 1. le contrôle parental exercé à travers la discipline et
 2. l'exigence attendue du comportement de l'enfant
 3. le positionnement parental lors de conduites d'opposition de la part de l'enfant.

Ces notions sont subjectives et individuelles, pour chaque parent, à sa conception des valeurs éducatives qu'il souhaite transmettre.

- La réactivité des parents qui représentent les dispositifs d'empathie mis en place du parent vers l'enfant. « Les parents encouragent intentionnellement l'individualité, la régulation de soi [des enfants eux-mêmes], et l'affirmation de soi en étant à l'écoute, soutenant et consentant, aux besoins et nécessités de l'enfant. » (26)(28).

L'approche du concept des styles parentaux tend à prédire le bien-être des enfants dans les domaines de compétences sociales, performances scolaires, développement psychosocial et trouble du comportement plus couramment observés pour certaines catégories de styles parentaux.

Ce qui a retenu l'attention des auteurs de l'étude, c'est que l'exigence parentale est associée à un meilleur contrôle du comportement des enfants qui est lui-même associé à de meilleures performances scolaires, moins de comportements à risque. Tandis que la réactivité des parents est associée au fonctionnement psychologique et aux compétences sociales des enfants(26). Voici à présent, la présentation de ces différents modèles parentaux, leurs spécificités, et l'impact de l'interaction parent/enfant (*tableau 1*).

Tableau 1 Styles parental selon Baumrind

	Exigences élevées	Exigences faibles
Réactivité élevée	Style démocratique ou directif (de l'anglais <i>authoritative</i>)	Style permissif ou non-directif
Faible Réactivité	Style autoritaire ou autocratique (de l'anglais <i>authoritarian</i>)	Style distant, désengagé, ou négligent dans les cas extrêmes

2.1 Style parental démocratique (ou directif)



Une mère réprimande sa fille. (1878)

Ce style centré sur l'enfant repose sur de grandes attentes parentales quant à la maturité de l'enfant. Selon ce modèle, les parents « démocratiques » comprennent le ressenti de l'enfant, apprennent à l'enfant à réguler ses émotions, pardonnent d'éventuelles lacunes et s'appuient sur les ressources internes de l'enfant pour la résolution de conflit. L'enfant est encouragé à être autonome tout en continuant à recevoir des limites dans ses actions.

Un style parental démocratique (ou directif) est le résultat d'une forte réactivité parentale et de fortes exigences parentales. Selon Diana Baumrind, les parents démocratiques (*authoritative*) :« [...] surveillent et communiquent des normes claires pour la conduite de leurs enfants. Ils sont assertifs, mais pas envahissants ni restrictifs. Leurs méthodes disciplinaires sont encourageantes plutôt que punitives. Ce type de parent souhaite que leurs enfants soient assertifs tout autant que socialement responsables[...]autodisciplinés[...]coopératifs. » (29). Le style parental démocratique est souvent associé à de bons résultats auprès des enfants (30) avec une implication parentale dans les activités scolaires (31).

2.2 Style parental autoritaire



Sophie est fouettée par sa belle-mère (personnages du roman *Les Petites Filles modèles*, 1863).

Le style parental autoritaire est décrit restrictif et punitif. Les parents autoritaires (ou parents autocrates) privilégient l'obéissance : exigeant de leurs enfants à suivre leurs directions avec un faible degré d'explications, commentaires avec une restriction d'intérêt pour les conditions et perceptions de l'enfant(32). Le châtime corporel, tel que la fessée et la dispute sous forme de cris, font figure de formes de discipline .

Les buts éducatifs associés à ce style parental sont d'apprendre à l'enfant à bien se comporter, à survivre et à s'épanouir comme un adulte dans une société hostile avec le sentiment que « le choc de l'agression de la part de quelqu'un de l'extérieur sera moindre pour un enfant habitué à endurer le stress à la fois aigu et chronique imposé par les parents ». Les motivations scolaires sont davantage extrinsèques, guidées par les parents qu'intrinsèques (30) motivées par les enfants.

Dans une étude menée aux États-Unis en 2010 sur environ 5 000 adolescents et jeunes adultes, les conduites de binge drinking (consommation excessive d'alcool) chez les adolescents entre 12 et 17ans étaient doublées chez les adolescents avec des parents « stricts » comparés à ceux aux parents « chaleureux et responsables » (les parents « indulgents »)(33). Selon Baumrind, dans les deux cas de styles parentaux (autoritaire, démocratique) les fonctions parentales s'appuient sur le contrôle et la discipline, ces valeurs apparaissent élevées, avec cependant des résultats sur les enfants différents. La différence fondamentale entre parents autoritaires et parents démocratiques s'exerce sur la dimension du contrôle psychologique, qui a été décrite pour les différencier. Le contrôle psychologique réfère, dans ce cas, à l'intrusion dans le développement psychologique et émotionnel de l'enfant par des pratiques telles que l'induction de culpabilité, de honte ou la privation de marques d'affection et d'amour. Le style parental autoritaire impose la discipline en exigeant de l'enfant l'obéissance et l'acceptation des décisions sans poser de questions : le contrôle psychologique y est élevé. Les parents démocratiques, sensibles aux échanges avec l'enfant, accèdent aux explications pour justifier leurs positions éducatives : ils exercent un contrôle psychologique plus faible(25).

En 2012, Baumrind décrit le maintien de l'autorité des parents comme « coercitif » chez les parents autoritaires (arbitraires, péremptoires, dominants, soucieux de marquer les distinctions de statut) et « *confrontative* » chez les parents démocratiques (raisonnés, négociables, axés sur les résultats, soucieux de réguler les conduites)(29) .

2.3. Style parental indulgent (ou permissif)



L'enfant gâté de Jean-Baptiste Greuze, 1765.

Dans le style parental indulgent, les parents sont réactifs à leurs enfants et peu exigeants. Le style parental indulgent, également appelé permissif, non directif ou libertaire est caractérisé par les faibles attentes parentales sur le comportement de l'enfant. « Une parentalité indulgente est un style de la parentalité dans lequel les parents sont très impliqués avec leurs enfants, mais n'ont que peu d'exigences ou de contrôle sur eux »(32).

Dans ses recherches sur les enfants d'âge préscolaire, Baumrind a observé que le groupe de parents avec le style parental permissif est associé à des enfants avec une immaturité affective, impulsivité (92). Les enfants de parents permissifs ont des risques plus élevés de présenter des troubles du comportement à l'adolescence(25), comme l'abus de substances (trois fois plus de risque que chez les familles démocratiques)(33). Le risque d'obésité ou d'IMC est élevé chez les enfants entre 4 et 12 ans. Ce risque augmenté est également retrouvé chez les enfants avec des parents indulgents, démocratiques, surprotecteurs, et faible dans le groupe de parents avec le style autoritaire (34). Les comparaisons entre groupes retrouvent que les enfants de parents indulgents ont une bonne estime de soi, de meilleures compétences sociales et de bas niveaux de dépression comparés aux enfants de parents autoritaires(25).

2.4 Style parental distant, désengagé ou négligent



Selfie Vélib' Jean-François Gornet, 2014, Paris

Un style parental négligent est également appelé désengager, détaché ou effacé et expriment peu d'exigences. Ces parents ont de faibles scores en expression de leur affectivité envers leurs enfants, contrôle / exigences tout en répondant aux besoins de base de l'enfant (nourriture, logement, hygiène, dépenses).

Les enfants dont les parents sont négligents développent souvent le sentiment que les autres aspects de la vie de leurs parents sont plus importants qu'ils ne le sont(35). Leur attachement est perturbé avec un désir d'autonomie précoce.

Dans une étude menée par Maccoby et Martin (en 1983, aux États-Unis), les performances d'adolescents âgés de 14 à 18 ans ont été analysés dans quatre domaines : leur développement psychosocial, leur réussite scolaire, leur détresse intériorisée et leurs problèmes de comportement. L'étude démontre que le profil des jeunes ayant des parents négligents avaient des scores plus bas que ceux ayant des parents directifs (démocratiques)(36).

2.5 Style parental déviant décrit en psychopathologie

Les parents superprotecteurs, intrusifs sont des parents qui souhaitent s'impliquer dans les différents aspects de la vie de leur enfant, tentent de résoudre leurs problèmes et anticipent l'habileté de l'enfant à agir indépendamment et à résoudre ses propres difficultés(37). Appuyés par le développement de nouvelles technologies depuis le XXe siècle, les parents peuvent surveiller à distance leur enfant grâce à des systèmes diversifiés de surveillance vidéo ou des systèmes de géolocalisation portés par leur enfant(38).

La limite de ce type de modèle est la généralisation de profils parentaux sans tenir compte de la psychodynamique individuelle et familiale. L'intérêt est de pouvoir mettre en exergue l'impact de l'interaction parent-enfant et des corrélations associées sur l'estime de soi, conduites instinctives/addictives, performances académiques.

Nous avons examiné dans un premier temps l'exercice des droits parentaux à travers le cadre législatif, cadre construit au fur et à mesure de l'évolution de la société occidentale. Après, la mise en perspective les fondements intersubjectifs impliqués dans la parentalité qui a été abordé par le système de valeurs et croyances parentales décrits dans le modèle des styles parentaux selon Baumrind. Cet aspect représentant la dimension symbolique des liens parents/enfant.

Un travail quotidien est assuré par les parents pour transmettre à leurs enfants les exigences scolaires attendues, des comportements pour une intégration en milieu scolaire réussi. Cependant, ce travail s'effectue suivant des logiques scolaires qui reposent sur la recherche d'une autocontrainte, d'une régulation par la verbalisation et par les méthodes « douces» dominantes dans les familles contemporaines de classes moyennes et supérieures occidentales(39).Même si la modélisation des styles parentaux contribue dans l'expérience subjective de la parentalité, les facteurs socioculturels et économiques ont un rôle décisif dans le vécu parental.

Le troisième volet des axes de la parentalité selon D. Houzel(13) concerne « l'axe de la pratique de la parentalité au quotidien», la dimension des actes de la vie quotidienne des parents que nous allons envisager maintenant.

3. La pratique de la parentalité et le travail parental

La pratique de la parentalité est un ensemble d'activités matérielles de prise en charge des enfants. (40).

Le « travail parental », selon Jean-Hugues Déchaux(2009), sociologue, recouvre l'ensemble des activités réalisées dans le cadre familial par des adultes en situation de parents en charge d'enfants(41). Ce concept insiste sur les composantes matérielles de l'accomplissement des tâches que requiert le fait d'être un parent en charge d'enfant(s).

L'utilisation de la terminologie « travail » *« sert à décrire les activités, qu'elles soient pratiques ou mentales, en privilégiant leur détermination matérielle. Le travail se définit par l'action de produire de la valeur - des biens et/ou des services - à destination d'autrui. » Cette activité peut être non marchande, tout en incluant une dimension économique ».*

La parentalité sous la forme du travail parental, est bel et bien un travail réalisé au quotidien, le résultat agrégé d'une somme d'activités matérielles. D'une part, ce qui est produit matériellement dans la parentalité n'est pas exclusivement destiné à la prise en charge des enfants ; d'autre part, parce que s'ajoute à cette composante matérielle, des aspects symboliques (cognitifs et affectifs) qui donnent une signification propre « à la carrière parentale ».

En ce sens, le concept de travail parental est proche de celui de « maisonnée », introduit par Florence Weber, socioanthropologue au sujet de l'analyse de la « parenté quotidienne » dans la dimension « pratique » du lien de filiation(42)(41). Cette dimension de filiation est créée par le partage de la vie quotidienne et de l'économie domestique dans leurs aspects matériels et affectifs. La « maisonnée » désigne *« un collectif de personnes effectivement mobilisées autour d'une cause commune, quel que soit le motif de cette mobilisation ».* (43) Dans le cas du « travail parental », la cause commune (*sans préjuger du degré auquel elle l'est réellement, par qui et pour qui*) est l'éducation de l'enfant.

Cette approche de travail parental tend à privilégier le savoir-faire plutôt que le savoir-être, le construit plutôt que l'instituer, les divers processus de mobilisation et d'affectation des ressources. De ce point de vue, la condition parentale est définie comme un accomplissement pratique, sans différenciation des genres.

3.1 Le travail parental fonde la parentalité au quotidien

Le cas des situations familiales dans lesquelles le lien parent-enfant est déconnecté du lien biogénétique géniteur / progéniture (famille adoptive, famille recomposée, famille ayant eu recours à la Procréation médicalement assistée [PMA] avec don de gamètes ou d'embryon), donne l'occasion à s'intéresser à la fabrication du lien de parenté. Ce lien établit entre parents d'un côté (au sens strict du terme, c'est-à-dire, au sein de la famille, les adultes en charge d'au moins un enfant) et enfant(s) de l'autre. Ce qui, d'ordinaire, se cumule au point de se confondre – avoir engendré un enfant et s'occuper de lui en vue de l'élever et de l'éduquer – est ici dissocié, puisque le parent (parfois les deux) n'est (ou ne sont) pas le(s) géniteur(s) de l'enfant. L'ensemble des activités par lesquelles un adulte en position de parent s'occupe d'un enfant apparaissent alors dépourvues de toute métaphore biogénétique. Certaines activités consistent en tâches pratiques (soins, partage de la nourriture, suivi scolaire, sorties communes, participation aux rituels familiaux, etc.), d'autres ont un contenu mental plus explicite (discussions, conseils et confidences, disponibilité, etc.)(41).

La différence essentielle avec les familles « ordinaires » ou « classiques », dans lesquelles le lien biogénétique se confond avec le lien parental, réside dans l'absence de règle ou d'évidence définissant les places et prérogatives de chacun : les adultes en position de parent d'un côté, l'enfant de l'autre. Faute de pouvoir disposer d'un corpus de règles suffisamment claires et légitimes, les adultes conçoivent leur travail parental sur un mode réflexif. Être parent apparaît davantage comme une activité à construire au quotidien, aux contours flous, au contenu multiforme, que comme un rôle familial donné qu'il suffirait d'endosser. Ce qui est vrai des familles adoptives l'est aussi des familles recomposées et plus encore des familles homoparentales, pour lesquelles les modèles de la parentalité bilatérale (une mère, un père) disponibles dans l'environnement social ne peuvent être transposés.

Pour A.Chérin, sociologue américain, dans ces « *institutions incomplètes* », la trame parentale se présente « *moins comme un tout indécomposable et davantage comme la somme de très nombreuses activités de prise en charge auxquelles s'adjoint un travail proprement cognitif visant à définir sa place dans la famille et les attributions qui en découlent* »(44).

3.2 Mesure du temps parental

L'enquête du Groupe de division familial du Travail de Matisse en 1999 (45) a permis de mesurer le « temps parental ». Cette enquête a poussé le souci de décomposition au risque de ne retenir, par commodité méthodologique, que la composante strictement matérielle des activités relevant du travail parental. L'enquête Matisse menée par M-A Barrere-Marisson, sociologue, distingue quatre temps parentaux passés auprès d'adolescents, intitulés « temps de sociabilité parentale », « temps parental domestique », « temps parental "taxi" » et « temps parental scolaire ». La somme de ces temps pour tous les types de familles avec enfants atteint 39 h 17 mn par semaine et avec les détails dans le *tableau 2* ci-dessous :

Temps de sociabilité parentale	19 h 56 mn
Temps parental domestique	10 h 12 mn
Temps parental « taxi »	5 h 20 mn
Temps parental scolaire	3 h 49 mn

Tableau 2 Estimation du temps parental

Un autre résultat de cette étude montre que Temps professionnel + temps parental est de 62 H pour les mères, 54H30 min pour les pères avec des différences marquées (du simple au double) entre père et mère(1). Outre les aspects mentaux (disponibilité, charge mentale), ces évaluations quantitatives ne prennent pas en compte ce qui concerne l'interaction vécue(46). Or ce que font les adultes n'est pas plus important que la manière dont ils le font et les dispositions mentales dans lesquelles ils se trouvent. La réalisation de la tâche engage autre chose que la production de la tâche elle-même, elle exprime une définition de soi en tant que parent et, par extension, une certaine conception de la parentalité.

La parentalité est un terme général qui englobe les aspects et les conséquences d'être parent (condition et fonctions).

Dans un 1^{er} temps, nous avons vu l'évolution dans le plan historique, social et législatif, les mesures prises pour soutenir les fonctions parentales.

Puis nous avons traité les croyances engendrées, selon la perspective du travail parental et des styles éducatifs parentaux. L'angle étudié varie suivant les niveaux socio-économiques des familles, leurs cultures d'origines, les époques. Le style parental désigne les « patterns » ou régularités, il fait référence aux pratiques éducatives parentales et de leurs impacts auprès des enfants (47).

Cette revue de la littérature des sciences humaines et sociales a fait un état des lieux des multiples dimensions de la parentalité à travers ses aspects symboliques, matériels et conceptuels de la transmission du lien de filiation.

Dans les troubles liés à la parentalité, les "dysparentalités"(48) ou "dysfonctionnements de la parentalité" désignent les difficultés des parents sur un moins l'un de ces trois axes. Les difficultés liées à la pratique de la parentalité seront développées dans la discussion de ce travail sous la perspective du burnout parental.

Nous allons aborder la pratique de la parentalité à l'épreuve de la maladie chronique d'un enfant. À travers une revue de la littérature médicale, nous nous intéressons en particulier à la détresse parentale pour les parents d'enfants avec un trouble du spectre autistique.

4. Détresse parentale et trouble du spectre de l'autistique

Élever un enfant avec un trouble du spectre autistique (TSA) représente une expérience aux nombreux défis pour les parents de ces enfants et leur famille de manière plus générale, qui s'ajustent à la variabilité phénotypique du TSA.

4.1 Le TSA : Généralités

Le TSA est un trouble envahissant du développement caractérisé par une triade syndromique. Cette triade associe à des troubles de l'interaction sociale (retrait relationnel, déficit en théorie de l'esprit, particularités sensorielles, besoin d'immuabilité), des troubles de la communication et du langage (retard du langage oral, bizarreries comportementales) et des centres d'intérêt restreints.

Le TSA peut être associé à un retard mental dans 70% des cas avec des degrés variables (49), à de l'épilepsie avec une prévalence entre 5 et 40% (50) et à une instabilité psychomotrice.

4.2 Difficultés spécifiques pour les parents d'enfants avec TSA

Ce trouble envahissant du développement est associé à un handicap sévère avec de nombreuses difficultés pour les parents qui se révèlent par (51) :

- Une diminution de l'efficacité parentale perçue alors que leurs compétences parentales sont augmentées par rapport à celles des parents d'enfants avec un développement typique (52) en termes de gestion organisationnelle. La perception des parents sur leurs capacités et leur sentiment d'efficacité auprès de leur enfant est un facteur prédictif de compétences parentales de bonne qualité pour faire face aux troubles du comportement de leur enfant

(53). Il s'agit d'un axe de travail important dans les programmes d'intervention ciblés sur les parents d'enfants avec TSA.

- Une majoration du stress parental(54)(55). Les facteurs favorisant le stress parental sont nombreux et en lien avec les difficultés cognitives de l'enfant ainsi que les troubles du comportement de type externalisés. Les autres facteurs de stress associés sont une détresse interne et l'irritabilité de l'enfant, sa faible autonomie avec des aides humaines dans les tâches basiques du quotidien, une expression de la sexualité de l'enfant inappropriée. Les facteurs de stress liés aux parents sont également un manque de capacité et de temps à prendre soin de soi, la culpabilité d'imposer de nombreuses limites à la famille (56). Les mères sont plus touchées par le stress que les pères(57). Pour les mères, les facteurs précipitant de stress sont les symptômes de dysrégulation émotionnelle de l'enfant, tandis que pour les pères, ce sont les troubles du comportement externalisés.

- Une augmentation de trouble affectant la santé physique et mentale des parents, en particulier de dépression et d'anxiété. Le risque de dépression est de 33% pour les mères et de 17% pour les pères d'enfants atteints d'une maladie chronique. Pour les mères d'enfant avec TSA, le risque de dépression est estimé entre 28 à 42% (58), 30% pour l'anxiété(59) comparé aux parents d'enfant avec neuro-développement typique ou autre trouble du développement. Les facteurs associés à ces taux élevés sont le manque de temps accordé à soi dû aux contraintes de temps et financières(60).

4.3 Retentissement sur la qualité de vie

La charge de s'occuper d'enfants avec TSA modifie la qualité de vie en termes de dépenses financières, de contraintes de temps et de relations conjugales.

Élever un enfant avec un TSA a un impact qui s'étend à l'ensemble des membres du système familial (parents, fratrie)(61).

L'augmentation du stress parental, les conflits et les troubles du comportement de l'enfant contribuent à une nette augmentation du taux de divorce chez ce type de famille comparé à des familles d'enfants avec un développement typique (62), avec un risque multiplié par 2 comparé aux familles d'enfant avec un trouble de l'attention avec hyperactivité.

Il est associé par ailleurs à la diminution de la satisfaction conjugale comparée à celle des parents d'enfants sains(63).

Dans la fratrie d'un enfant TSA, les relations seraient de relativement bonne qualité en dépit de la diminution de l'attention parentale, des faibles outils de communication, de la limitation de l'interaction et de la réciprocité dans la relation fraternelle (64). Les données contradictoires de la littérature limitent ce résultat.

Les familles font face à une multitude d'exigences pratiques. Le coût financier de la prise en charge d'enfant avec TSA s'élève de 3 à 5 millions de dollars supplémentaires en comparaison à un enfant au développement typique (65).

D'autre part, les mères d'adolescent avec TSA passent davantage de temps à délivrer des soins adaptés à l'enfant et à s'occuper de leur lieu de vie ménager, tendant à diminuer leurs temps de loisir, comparé aux mères d'enfants avec un développement typique. En raison de leurs surmenages, les mères d'enfant avec des troubles neuro-développementaux travaillent en moyenne 8 semaines en moins par an que les mères d'enfant avec une autre maladie mentale(66).

Cette réduction du temps de travail majore le stress concernant les finances et diminue les ressources de soutien émotionnel et social rencontrées dans une activité professionnelle(51).

Les parents dans des situations de stress chronique sont soumis à un épuisement physique et psychique, pouvant conduire à une distanciation affective avec leurs enfants et une perte d'efficacité de leur rôle parental, avec pour conséquence un état que plusieurs auteurs, dans le champ de la santé mentale au travail, définissent comme le « *burnout* ».

Afin de comprendre l'intérêt du précisement de concept de burnout dans le domaine de la santé mentale lié au travail, nous allons aborder les origines, critères diagnostiques, répercussions clinico-biologiques, expressions phénotypiques pour faire état des connaissances générales de ce sujet.

II – Burnout

1. Définitions du burnout ou « syndrome d'épuisement professionnel »

En anglais, « burnout » signifie s'user, s'épuiser, craquer en raison de demandes excessives d'énergie, de forces, de ressources. Le « burnout » est un terme emprunté au vocabulaire aérospatial et électronique : dans celui de l'aérospatial, il désigne le risque d'échauffement brutal, voire de destruction d'une fusée, provoquée par l'épuisement de son carburant. Dans celui de l'électronique, il signifie « surcharge de tension », voire « grillage des circuits ».

« Ce qu'il est intéressant de repérer, c'est que les signaux envoyés par les fusibles censés repérer le risque de surcharge émotionnelle ont été ignorés. Le danger ayant été minimisé, le disjoncteur central n'a pas fonctionné et a entraîné un court-circuit et la propagation d'incendies qui couvent, tapis dans les profondeurs des bâtiments. En silence, ils rongent les fondations et les âmes des bâtisses »(67).

H. Freudenberger, en 1974(68) fut le premier psychiatre à décrire le concept du « burnout » alors qu'il dirigeait un centre de jour accueillant des toxicomanes à New York, la clinique fonctionnant avec de jeunes bénévoles qui, au bout d'un an d'activités, présentaient des symptômes somatiques (asthénie, insomnies, céphalées, troubles gastro-intestinaux) et la perte de motivation dans leur travail.

« Les gens sont parfois victimes d'incendie, tout comme les immeubles. Sous la tension produite par la vie dans notre monde complexe, leurs ressources internes en viennent à se consommer comme sous l'action des flammes, ne laissant qu'un vide immense à l'intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intacte » .

2. Concept de burnout

2.1 Approches conceptuelles

2.1.1. Approche liée aux facteurs individuels

Pour F. Freudenberger , le *burnout* se développerait quand les individus ont une image idéalisée d'elle-même, se percevant dynamiques, charismatiques, particulièrement compétents et finissant par perdre le lien avec leur « soi véritable »(69). Dans ce modèle, le *burnout* est perçu comme la « maladie du battant »(70).

2.1.2. Approche liée aux conditions de travail

Par la suite, le « burnout » pour C. Maslach (1976)(71), est « un syndrome d'épuisement émotionnel et de cynisme» qui survient souvent chez les personnes avec une activité professionnelle impliquant un engagement relationnel important comme les travailleurs sociaux, les professions médicales, les enseignants.

Le modèle de burnout professionnel le plus répandu est celui de C. Maslach.

Le burnout est le résultat d'un déséquilibre entre les ressources disponibles de la personne, ses valeurs, ses attentes, les exigences de l'environnement et le manque de retour de l'investissement personnel.

2.2. Le modèle de C. Maslach (1980)

Aux décours d'entretiens menés dans les années 1970 auprès des professionnels du corps médical et paramédicaux sur les stratégies de coping, C. Maslach en dégage plusieurs thèmes (72).

Le coping est « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* » (73).

Dans ses conclusions C. Maslach, estime que même si les expériences émotionnelles sont gratifiantes dans le travail de soignant (par ex. : évolution positive d'une prise en charge d'un patient), elles sont également stressantes et marquées par une impossibilité d'atteindre un détachement émotionnel. L'évolution mettait en exergue que :

- Les professionnelles adoptent des attitudes négatives envers leurs patients
- Ils interprètent leurs propres expériences émotionnelles comme des échecs
- Et s'interrogent sur leurs capacités à travailler dans ce secteur, dépréciant leurs compétences.

Cette constatation d'épuisement professionnel est étendue à des professions variées qui impliquent des relations interpersonnelles importantes. À l'inverse d'Herbert Freudenberger qui insiste sur les facteurs personnels de personnalité(69), C. Maslach situe davantage les causes du burnout dans l'environnement du travail et ses conditions. Le concept de burnout a évolué et s'est apparenté aux difficultés psychosociales d'un individu dans le contexte du monde du travail.

La notion de burnout est d'abord apparue dans un contexte de difficultés sociales.

2.2.1. Triade diagnostique

Trois composantes constituent le modèle du « burnout » de Maslach et Jackson (1981) (74) et sont:

- **L'épuisement émotionnel** se caractérise par un sentiment de fatigue émotionnelle et physique marqué par l'appréhension de devoir se rendre au travail.
- **La dépersonnalisation** représente la dimension interpersonnelle du « burnout » et se définit par des attitudes impersonnelles, négatives, détachées, cyniques, voire méprisantes envers les personnes à charge ou sous leur responsabilité. Cette définition de la dépersonnalisation se distingue de celle utilisée en psychiatrie.

En psychiatrie le symptôme de dépersonnalisation correspond à un sentiment de perte de sens de soi-même, dans lequel un individu ne possède aucun contrôle de la situation. Le sens de dépersonnalisation utilisé par C. Maslach correspond à la perte d'empathie, de détachement émotionnel et relationnel.

- **L'échec de l'accomplissement personnel** se caractérise par la dévalorisation de ses propres compétences de travail.



2.2.2 Dimensions du modèle du burnout selon Maslach et Jackson (1981)

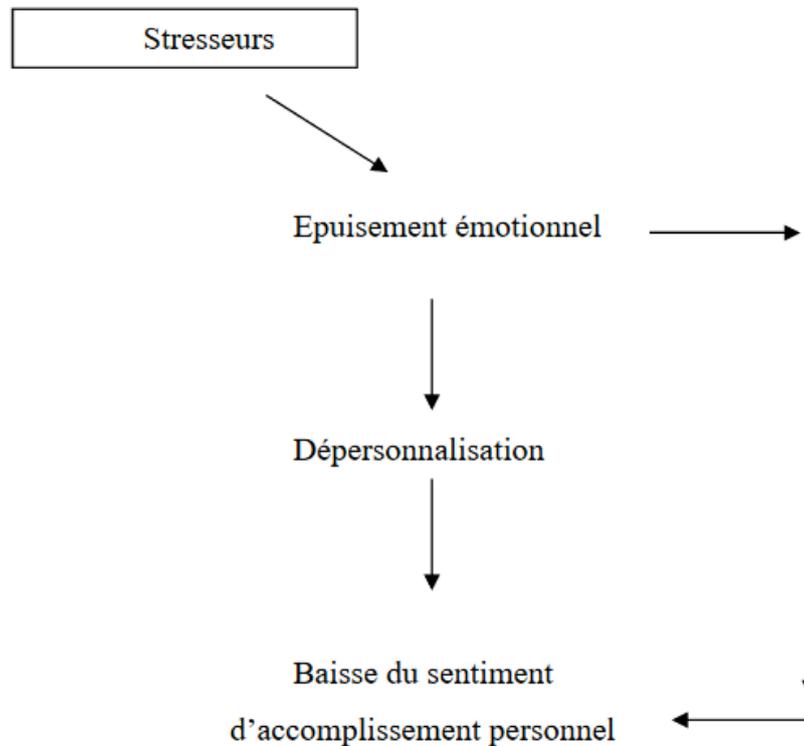


Figure 1 - Mécanismes du burnout selon C. Maslach

L'«épuisement émotionnel » représente les dimensions de stress individuel, de frustration, de manque de motivation, avec une perte des ressources émotionnelles et physiques.

La « dépersonnalisation » réfère aux dimensions du contexte interpersonnel du burnout : détachement, distance, isolement, cynisme, rejet. Cela se traduit par une réponse négative, détachée concernant les différents aspects du travail. Cette attitude est une adaptation à l'effondrement de l'énergie et de la motivation.

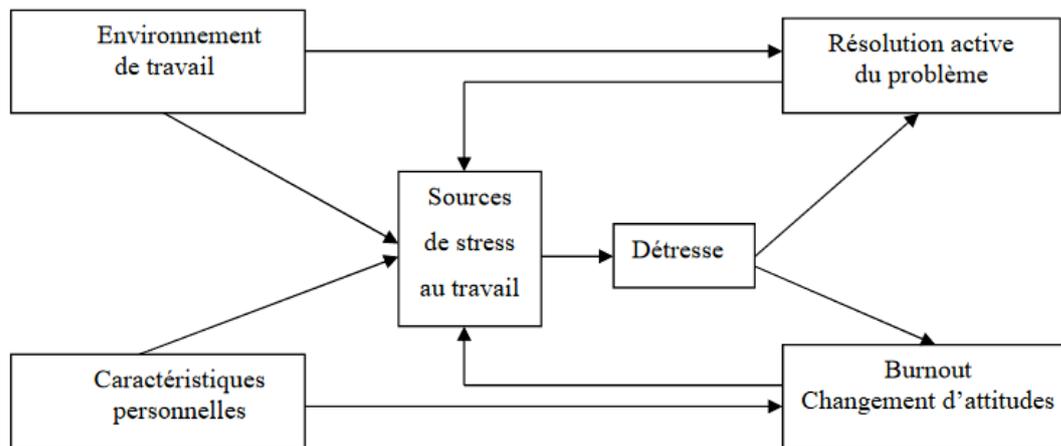
La « réduction de l'accomplissement personnel » fait référence à l'auto-évaluation négative ou dévalorisation par un sentiment d'incompétence, un manque de réussite et de productivité au travail. L'épuisement émotionnel représente l'élément affectif du syndrome d'épuisement professionnel tandis que les deux autres dimensions, la dépersonnalisation et la réduction de l'accomplissement personnel constituent les éléments attitudeux ou cognitifs (figure 1)

Le burnout est :

- selon H. Freudengerger, la maladie du « battant »
- pour C. Maslach, il s'agit de la maladie du « soignant » liée aux relations interpersonnelles et aux conditions de travail influencées par des facteurs économiques, socioculturels, politiques et technologiques.

2.3 Le modèle transactionnel de Cary Cherniss (1980)

Ce modèle s'appuie sur l'analyse des professionnels qui ont une activité supposant une forte implication relationnelle avec autrui(75). Des métiers pratiquant des métiers tels qu'avocats, enseignants ou infirmières furent interrogés au cours des deux premières années de leur carrière.



modèle du burnout de Cherniss (1980, 1993)

Figure 2 mécanismes du modèle transactionnel du burnout de Cherniss

Le modèle de Cherniss stipule trois étapes dans la transaction entre l'individu et son environnement (*figure 3*).

- La première naît du déséquilibre entre exigences de travail et ressources de l'individu et correspond donc au stress perçu.
- Cela « [...]amène à la deuxième étape qui prend forme suite à une réponse émotionnelle face à ce déséquilibre s'exprimant sous la forme de fatigue physique, d'épuisement émotionnel et d'anxiété, c'est la tension »(76).
- Enfin, des changements comportementaux tels qu'une complaisance pour ses propres besoins ou des attitudes cyniques, détachées, mécaniques marquent la troisième étape » (76). Pour C. Cherniss, le burnout correspond à une stratégie de « coping » défensif.

Le burnout est un processus dans lequel « un professionnel précédemment engagé se désengage de son travail en réponse au stress et à la tension ressentie »(75).

Les facteurs personnels et professionnels du burnout selon C. Cherniss sont étayés sur le *tableau 3*.

Tableau 3 caractéristique de facteurs individuels et professionnels favorisant le burnout professionnel selon Cherniss

Caractéristiques de l'environnement de travail	Caractéristiques personnelles du professionnel
<ul style="list-style-type: none"> • Une charge de travail élevée, • un travail routinier, répétitif, • une étendue limitée des interactions dues à la tâche demandée, • un manque d'autonomie (de par les règlements, les procédures à suivre, les tâches administratifs), • un désaccord entre les objectifs institutionnels et les valeurs personnelles du professionnel/le manque de coopération entre collègues, • un type de leadership 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités familiales importantes • Faibles liens sociaux et affectifs

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• un isolement social. | |
|--|--|

Selon cet auteur, « *l'épuisement professionnel est un changement négatif des attitudes relatives au travail avec un affaïssement des buts et de la responsabilité professionnelle, un détachement émotionnel vis-à-vis des clients et, parallèlement, un plus grand intérêt pour soi-même* »(75).

Le burnout est une réaction d'épuisement chronique des ressources de succès d'un individu (77), une conséquence défavorable d'anxiété et stress non compensés sur le long terme (77) (78).

« *Les définitions du burnout se complètent plus qu'elles ne s'opposent. On peut les regrouper selon qu'elles envisagent le burnout comme un état, celui de la personne atteinte, ou comme un processus, celui conduisant à l'état en question* » selon S. Jackson(74).

Bien que le burnout a été initialement décrit dans le secteur social, médico-social, de l'éducation puis plus généralement dans les relations de services supposant un engagement important, « *le syndrome d'épuisement professionnel est présent dans toute occupation dans laquelle les individus sont psychologiquement engagés dans leur travail. Les emplois psychologiquement engageants épuisent les ressources cognitives, émotionnelles et physiques* » de manière intrinsèque, quelle que soit la forme de la relation de service (79).

3.Généralités

3.1 Impact en santé publique

Selon l'Institut national de recherche et de sécurité, un tiers des travailleurs européens se plaignent de problèmes de santé liés à un travail stressant.

D'après l'Organisation mondiale de la santé en 2010, les pays où les dépressions liées au travail étaient les plus nombreuses sont : les États-Unis, l'Ukraine, la France.

En France, le coût direct et indirect du stress est évalué entre 830 000 000 € et 1 656 000 000 € par an, ce qui équivaut à 10 à 20 % du budget de la branche accidents du travail / maladies professionnelles de la Sécurité sociale(80).

3.2 Classifications

Le burnout est une conséquence défavorable du stress non compensé sur le long terme(41). Le burnout est considéré dans continuum entre le stress et la dépression(82) (*figure 4*).

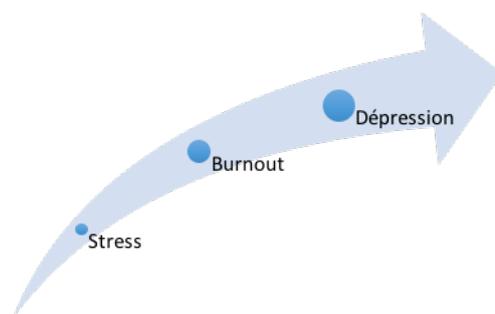


Figure 3 Continuum entre stress-Burnout-Dépression

Le stress, anglicisme du mot détresse, est l'ensemble des réponses de l'organisme (physiologique, psychosomatique) à des contraintes perçues de l'environnement, une transaction entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par

l'individu comme dépassant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être(83). Le stress est un processus d'adaptation de l'individu à son environnement.

La dépression est trouble mental caractérisé par un épisode de tristesse de l'humeur associée à une faible estime de soi, une aboulie, anhédonie, un ralentissement psychomoteur, une atteinte des conduites instinctuelles(84) et une souffrance attachées à l'ensemble de leur vie. L'image sociale et médiatique de la dépression est stigmatisante(85).

Le burnout est quant à lui caractérisé par une triade dont l'épuisement et le surmenage des ressources émotionnelles limitées à la sphère professionnelle, cognitives et physiques (71)(86) sont le principal symptôme. Les deux autres symptômes sont :

- La dépersonnalisation en psychologie définit les attitudes négatives, détachées pour les aspects de son travail y compris pour ceux dont il est bénéficiaire
- Réduction d'efficacité et accomplissement : un sentiment d'incompétence et un manque de réussite et productivité au travail(79).

Sur le plan clinique, aucun critère diagnostique n'existe, un faisceau d'arguments cliniques oriente vers le diagnostic de burnout. Le burnout ne fait pas consensus dans la communauté médicale. Les classifications usuelles du DSM-V ou CIM 10 ne contiennent pas de diagnostic de burnout pathologique.

Le burnout peut s'apparenter soit à un trouble de l'adaptation avec réaction anxio-dépressive (CIM 10 F43.2), soit à un état de stress post-traumatique, soit à un état dépressif. Il peut aussi désigner un tableau de désarroi psychologique d'intensité infra clinique à celle qui est requise pour désigner une pathologie caractérisée. Un délai de temps est requis, il ne s'agit pas d'une continuité immédiate d'une réaction anxieuse en période de crise(87).

3.3 Mécanisme du burnout professionnel

Actuellement, le syndrome d'épuisement professionnel évoluerait selon 4 phases :

1. la phase d'alarme : le stress persistant cause l'apparition de réactions caractéristiques indiquant la présence de facteurs de stress.
2. La phase de résistance : les facteurs de stress persistent malgré la disparition physique des réactions caractéristiques de la phase d'alarme, le métabolisme s'adapte à la situation et le corps devient plus résistant.
3. La phase de rupture : l'exposition continue aux facteurs de stress crée une rupture entraînant la réapparition des réactions caractéristiques de la phase d'alarme tout en les rendant irréversibles sans prise en charge appropriée.
4. La phase d'épuisement : les défenses psychologiques du patient sont dérégées, il se rend donc émotionnellement invalide et vit une angoisse persistante.

3.4. Hétérogénéité clinique du burnout

Les formes actuelles recensées de burnout sont :

- Le *burnout-épuisement* dans lequel l'individu, soit abandonne, soit fait parfaitement son travail, mais se trouve confronté à un stress important et une faible gratification(88).
- Le *burnout classique* ou *frénétique* dans lequel l'individu travaille de plus en plus dur, jusqu'à l'épuisement, à la poursuite de gratifications ou d'accomplissement pour compenser l'étendue du stress ressenti(88);
- le *burnout néfaste* ou *bore out* contraste lui avec les deux précédents. Il apparaît non pas à cause de tensions excessives, mais à cause de conditions de travail monotones et peu stimulantes(88).

- Le « *karoshi* » est l'équivalent japonais du phénomène anglo-saxon de « burnout », c'est la « mort par la fatigue au travail ».

Au Japon, Le Karoshi, désigne un décès (toute cause confondue) associé à un temps de travail excessif. Le syndrome de « mort par surmenage » a un tableau similaire au burnout qui est reconnu comme maladie professionnelle (depuis 1988) quelle que soit la catégorie du travailleur.

3.5 Les facteurs de risque du burnout professionnel

Les facteurs de risques psychosociaux RPS recensés par le collège d'expertise de l'Insee(89) sont :

1. Les exigences du travail
2. Les exigences émotionnelles
3. Le manque d'autonomie de marges de manœuvre
4. Le manque de soutien social et de reconnaissance au travail
5. Les conflits de valeurs
6. L'insécurité de l'emploi et du travail

En pratique clinique, plusieurs facteurs peuvent s'exposer simultanément.

3.6 Propriétés clinico-biologiques du burnout

Ces plaintes cognitives et comportementales du burnout sont des manifestations biologiques variées et non spécifiques.

1. Caractéristiques physiques(90):

- Lassitude, fatigue chronique
- Infections rhino-pharyngées ou grippales répétées

- Douleurs musculo-squelettiques
- Troubles digestifs (constipation, diarrhée)
- Céphalées de tension
- Troubles cardiovasculaires (palpitations, dyspnée)
- Trouble du sommeil (insomnie, hypersomnie)
- Troubles du comportement alimentaires (anorexie, boulimie)

2. Caractéristiques psychiques :

- Susceptibilité, irritabilité
- Anxiété, dépression
- Méfiance envers autrui, cynisme
- Une baisse de l'estime de soi
- Comportements auto ou hétéro-agressifs.

3. Caractéristiques cognitivo-comportementales :

Ces aspects sont marqués par des troubles de la mémoire, de l'attention, de concentration ainsi que des difficultés lors de la prise de décision avec des capacités de jugement amoindries.

Le comportement est défensif avec une majoration de la labilité émotionnelle et une intolérance aux changements, car chaque nouveauté requiert un effort supplémentaire d'adaptation du sujet qui n'arrive plus à faire face. L'attitude générale est négative, pessimiste.

Sur le lieu de travail, le sujet peut choisir l'abandon ou l'absentéisme afin de maintenir une distance pour un recentrage ou au contraire, un « présentéisme inefficace » avec un acharnement au travail qui peut se voir (« pseudo-activisme ») évitant une démarche introspective, de réflexion sur les conditions de travail et de mise à distance un sentiment intense d'échec.

Ces symptômes sont responsables d'une franche diminution des capacités intellectuelles et professionnelles du sujet avec des conséquences sur les bénéficiaires.

L'ensemble de ces différentes caractéristiques et complications augmente le risque de suicide par raptus anxieux.

4. Caractéristiques biologiques :

L'hypothèse biologique du Burnout serait que la sécrétion prolongée d'hormones « de stress » stimulée par l'axe hypothalamo- hypophysaire-corticosurrénalien serait responsable des symptômes physiques. Le taux de cortisol a été l'un des paramètres les plus étudiés(91).

Lors d'une exposition prolongée au stress, la réaction de l'organisme s'atténue progressivement. Il devient donc impossible de discerner une variation due à une réaction aiguë à un événement stressant, d'une sécrétion pulsatile habituelle ou d'une variabilité individuelle qui permettrait de porter plus facilement le diagnostic de burnout.

Un niveau plus bas de cortisol au réveil est associé à un stade plus sévère de burnout. D'autres molécules ont été mises en évidence dans des stades sévères d'épuisement professionnel : l'élévation des cytokines de l'inflammation ou l'augmentation du BDNF (Brain Derived Neurotrophic Factor)(91).

3.6 Outils de Mesure du Burnout professionnel

L'échelle de mesure du Burnout la plus répandue est le Maslach Burnout Inventory's (MBI). Le MBI est constitué de vingt-deux items (*figure 5*): neuf pour l'épuisement émotionnel, cinq pour la dépersonnalisation et huit pour l'accomplissement personnel.

Chaque item représente une facette de l'évaluation que le sujet peut faire de son travail. La personne interrogée indique la fréquence selon laquelle elle éprouve le sentiment en question. L'épuisement, la dépersonnalisation et la réduction de l'accomplissement personnel sont mesurés séparément.

Le sujet n'a pas un score global de *burnout*, mais un score pour chacune des trois dimensions.

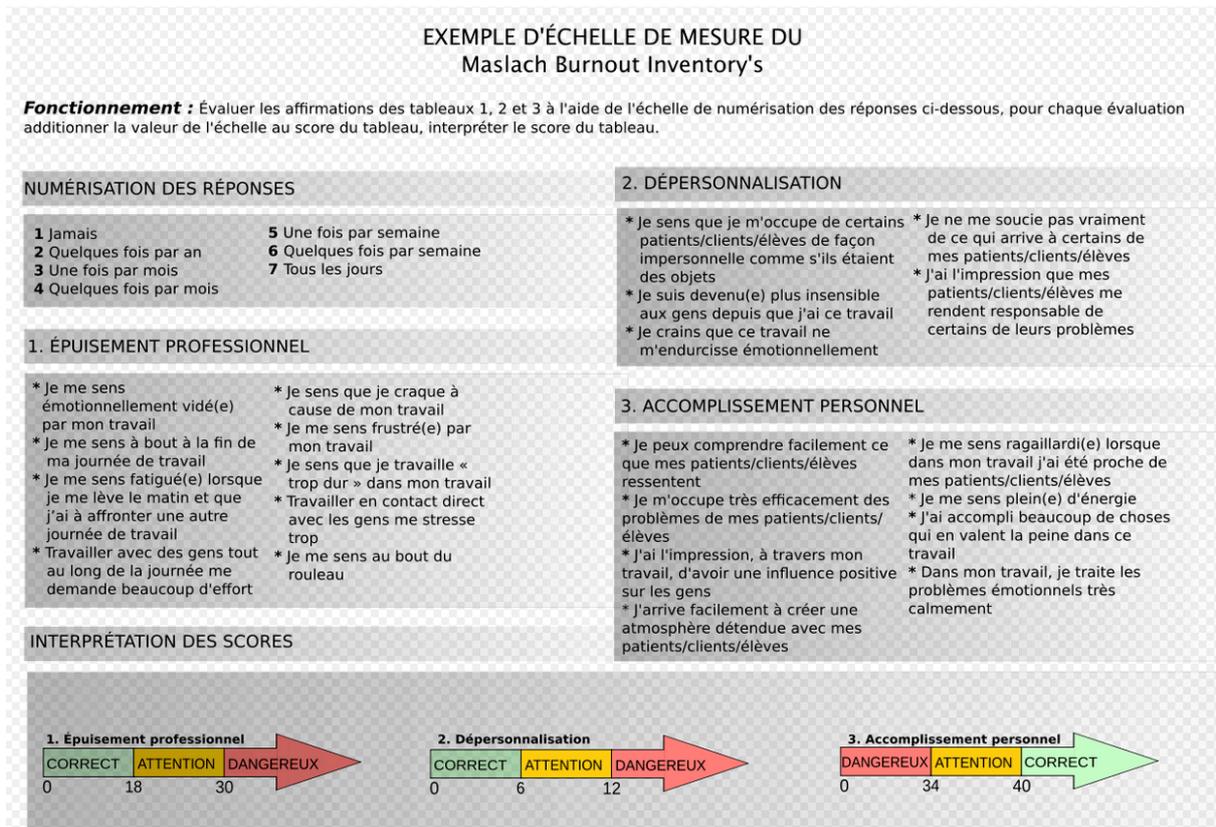


Figure 4 Inventaire du burnout selon Maslach

4. Le soutien social : Facteur protecteur du Burnout professionnel

Le soutien social perçu est défini comme « *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* » (92).

4.1 Les axes du soutien social

Le premier axe considère le soutien social comme « *ressources fournies par les autres* » (93), « *assistance pour faire face* » (94), échange de ressources « *perçues comme*

destinées à accroître le bien-être»(95), «*informations qui persuadent les personnes que d'autres se soucient d'elles, les respectent, les valorisent et qu'elles font partie d'un réseau de communication et de support mutuel*» (96). Le soutien concret ou seulement perçu, aide matérielle, affective, informationnelle, est diverses manifestations possibles du soutien social. Selon Bruchon-Schweitzer (97), «*le soutien social comprend au moins trois notions différentes* :

- *le réseau social (social network) que l'on dénomme aussi intégration sociale,*
- *le soutien social perçu (perceived social support) et*
- *le soutien social reçu (functional social support)».*

Le réseau social, pour les sociologues et les épidémiologistes, est la «*qualité et quantité de relations sociales qu'un individu a établies avec autrui, la fréquence des contacts sociaux effectifs avec ces personnes et l'intensité (ou la force) de ces liens* » (97).

L'isolement social est un facteur de morbidité et de mortalité, tandis qu'un lien social stable est un facteur de protection(98).

Le soutien social a des effets bénéfiques sur la santé physique et mentale en ce sens qu'il atténue le stress perçu ; les effets bénéfiques directs du soutien social organisationnel sont partie intégrante du modèle «*Demand-Control*» de Karasek (1979) (99). Le soutien social joue surtout un rôle modérateur vis-à-vis du stress perçu qu'il atténue et du contrôle perçu qu'il renforce(100). Le soutien social permet à l'individu d'élaborer des stratégies de coping c'est-à-dire des stratégies, en réaction au stress, centrées sur le problème(101). Le soutien social réduit l'affectivité négative et augmente le fonctionnement de divers systèmes physiologiques (94).

4.2 Lien étroit entre le soutien social et le burnout

«*Des employés qui reçoivent du soutien au sein de leur organisation sont motivés pour diriger leurs efforts en faveur de l'organisation et dans des conduites d'aide* » Eisenberger et Stinglhamber (2011) (102).

Le soutien social perçu augmente l'engagement et donc les sentiments de maîtrise du travail et la motivation, ainsi que le sentiment de confiance interpersonnelle(103).

Dans une étude menée auprès de huit cent trente-trois enseignants, mesure, entre autres, l'impact de deux facteurs de stress occupationnels (le conflit et l'ambiguïté de rôle d'une part, les interférences bureaucratiques d'autre part) et du soutien social du supérieur hiérarchique et des collègues sur le burnout(104). Les résultats indiquent que la perception du soutien des collègues conduit à une plus faible dépersonnalisation et à un plus grand accomplissement personnel.

Le soutien social est facteur protecteur du burnout. Une étude sur 2300 employés de banque en Allemagne, Schuster (2010), a déterminé quatre variables pouvaient agir sur le burnout : le soutien social, le soutien organisationnel, l'efficacité au travail, les différents styles de coping employés. Les résultats ont montré que le soutien social, en termes d'appréciation perçue et respect de la part de la hiérarchie a une influence prédominante sur le développement du burnout.

Dans une étude auprès de 80 cadres australiens, Mutkins, Brown et Thorsteinsson (2011)(105) ont vérifié qu'un soutien social satisfaisant permettait d'atténuer les effets du stress et l'épuisement émotionnel.

Le soutien social comme un vecteur d'interaction et intégration sociale qui favorise le sentiment d'appartenance et de reconnaissance du travail accompli(106). Le soutien social perçu ou effectif est une ressource matérielle, affective ou psychologique fondamentale pour l'individu et constitue une source de bien-être.

Dans le « le Rapport sur la détermination, la mesure et le suivi des risques psychosociaux au travail » (89): « *Pour le Bureau international du Travail, les interventions pour réduire le stress au travail peuvent être primaires (réduire les sources de stress), secondaires (aider les individus à développer des capacités à faire face au stress) et tertiaires (prendre en charge les individus affectés par le stress)* ». Quant au National Institute for Occupational Safety and Health américain (NIOSH), il souligne que d'une manière générale, les actions pour réduire le stress au travail doivent être prioritairement orientées vers des changements organisationnels pour améliorer les conditions de travail. Cependant, même les efforts consciencieux pour améliorer les conditions de travail n'élimineront probablement pas le stress pour tous les travailleurs de par les déterminants individuels.

Aussi, une combinaison de changement organisationnel et d'aide apportée aux individus est souvent l'approche la plus efficace pour réduire le stress au travail. Dans l'accord du cadre européen d'octobre 2004, il est indiqué, que prévenir, éliminer ou réduire les problèmes de stress au travail peut inclure diverses mesures individuelles et collectives.

Dans cette deuxième partie, nous avons considéré le burnout professionnel dans son contexte initialement décrit dans la littérature médico-sociale suivant les modèles, les facteurs à risques et les facteurs protecteurs, ses manifestations clinico-biologiques.

Considérant les tâches de la vie quotidienne des parents comme une charge importante de leurs activités, les lois physiques du travail peuvent s'appliquer au contexte du travail parental: l'épuisement, la perte d'efficacité, la distance affective avec les enfants. Nous allons aborder dans la discussion les propriétés spécifiques du Burnout parental et l'émergence de burnout parental pour des parents d'enfants avec une maladie chronique et l'intérêt de ce concept pour la pédopsychiatrie.

III- Discussion

1. Burnout parental

1.1 Du burnout professionnel au burnout parental

Le burnout parental est abordé par les médias européens dans les années 2000. Les changements socioculturels qui ont lieu dans le domaine de la parentalité dans les années 90 en Europe semblent évoluer en miroir avec les transitions socio-économiques des années 60 aux USA.

Le rôle parental a évolué au cours des dernières décennies, favorisé par plusieurs mouvements :

1. L'émergence sociale et médiatique de la parentalité positive qui consiste en une éducation non-violence et bienveillante, une valorisation des enfants comme des êtres humains avec leurs propres droits comme décrits dans le Conseil de l'Europe en 2007(107).
2. L'augmentation de l'incursion de l'État dans la parentalité : alors que la parentalité était autrefois considérée sur le bon sens et dans la transmission de valeurs, l'exercice de l'autorité parentale est actuellement sujet de nombreux codes de législatif (39).
3. L'Autorité parentale est estimée affaiblie par les parents et les pouvoirs publics (109). De plus l'exercice de l'autorité parentale est soumis à une législation des devoirs des parents envers les enfants qui ont des droits.
4. Les attentes des enfants en termes d'attention, éducation, possessions matérielles, opportunités (61) sont vulgarisées et considérées comme norme sociale.
5. L'augmentation drastique du temps de travail des femmes de +75% entre 1980 et 2010 soulève un nouvel équilibre à trouver entre vie privée et professionnelle avec moins de temps pour les préoccupations domestiques et éducatives(110).

1.2 Critères du burnout parental

Accepter l'existence du burnout parental requiert une proximité et une distinction du burnout professionnel(65). Dans le concept, la première condition est la validation du burnout parental si la structure tridimensionnelle du burnout est réalisée (épuisement, dépersonnalisation et perte d'efficacité) et quand ces critères se réfèrent sans ambiguïté au contexte parental.

La seconde condition est de démontrer la distinction entre le burnout parental du burnout professionnel, si cela n'est pas le cas, la conclusion est un burnout générique non spécifique au contexte.

La troisième condition est de déterminer que le burnout parental se situe en dehors d'un stress parental et d'un épisode dépressif (82). Le burnout est situé dans un continuum entre le stress et la dépression, avec des symptômes qui se chevauchent partiellement.

Si toutes ces conditions sont remplies, la dernière est de montrer qu'il s'agit d'un burnout des parents et non exclusivement maternel.

1.3 Les symptômes du burnout parental

Pour reprendre le concept du burnout défini par H.Freudenberger et C.Maslach dont les modèles du burnout se reposent respectivement sur des facteurs individuels et les conditions de travail spécifiques dans la relation de service, le burnout parental est constitué de trois critères. Ces critères sont identiques à ceux du burnout professionnel appliqué au cadre restreint de la parentalité et constitués par (*figure 5*) :

L'épuisement physique et émotionnel est un aspect qui apparaît le plus souvent en premier, avec un sentiment d'asthénie, expression interindividuelle hétérogène.

La distanciation affective dans le cadre du burnout professionnel va jusqu'à la dépersonnalisation du client/patient/étudiant, ces derniers sont "objectivités", réduits à un numéro, à un organe ou assimilé à un groupe d'appartenance.

Cette distanciation affective se caractérise par "le parent n'a plus d'énergie [trop

fatigué] de s'investir dans la relation, ou en tout cas plus autant qu'ordinaire. Il prête moins d'attention à ce que ses enfants lui racontent ou les écouter d'une oreille distraite, il n'accorde plus (autant) d'importance à ce qu'ils vivent et ressentent, il ne s'implique plus (autant) dans leur éducation [...]. Il fait ce qu'il doit faire (les conduire à l'école, leur préparer à manger, la toilette, le coucher), pas plus."

La perte d'efficacité et d'épanouissement dans le rôle parental est la conscience par le parent de son idéal parental, avec un sentiment d'inefficacité et d'autodévalorisation.

Deux des trois critères sont nécessaires pour évoquer le burnout parental(*figure 6*), comme pour le burnout professionnel, la constatation d'une rupture avec l'état antérieur est identifiée. Si des comportements tels que le manque d'énergie, froideur affective, désintérêt et négligence d'un parent envers son enfant sont constants dans le temps, ceci relève d'un autre cadre pathologique que de celui du burnout parental.

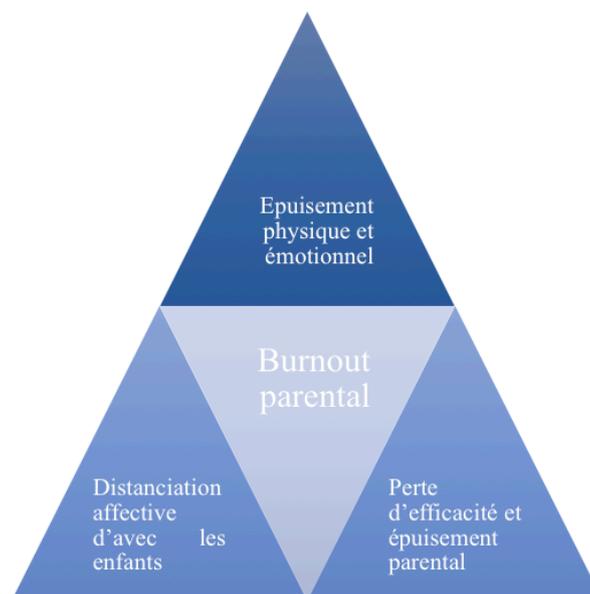


Figure 5 Symptômes du burnout parental

1.4 Les phases du burnout parental

Le burnout appartient au groupe d'atteintes non spécifiques liées aux risques psychosociaux(82). Il s'agit d'un état psychique non constitué, ni globalement systématisé, avec l'absence d'atteinte de l'ensemble des aspects constitutifs de la vie d'un individu (ce qui le distingue de l'épisode dépressif caractérisé).

Pour M. Mkolajczak & I.Roskam, le concept de burnout parental suit un processus en arc de cercle: la première phase ascendante puis descendante qui rappelle la signification du mot "burn-out" dans l'industrie aérospatiale : chute d'un projectile en plein vol par défaut de carburant (*figure 7*).

Le "**burn-in**" est, selon C.Cooper, psychologue du travail, une étape d'hyper investissement, présence, aux ambitions et exigences élevées, avec négligence des aspects de vie qui entretiennent l'élan vital(82).

Après cette phase, une phase d'alerte à risque, sous peine d'entamer le processus de la seconde phase, la descente vers le burnout comme suit les schémas ci-dessous qui décrit les différentes phases du burnout parental dont appartiennent les symptômes précédemment décrits (épuisement physique et affectif, distanciation affective, perte d'efficacité et d'épanouissement dans le rôle de parent).

Phases du Burnout

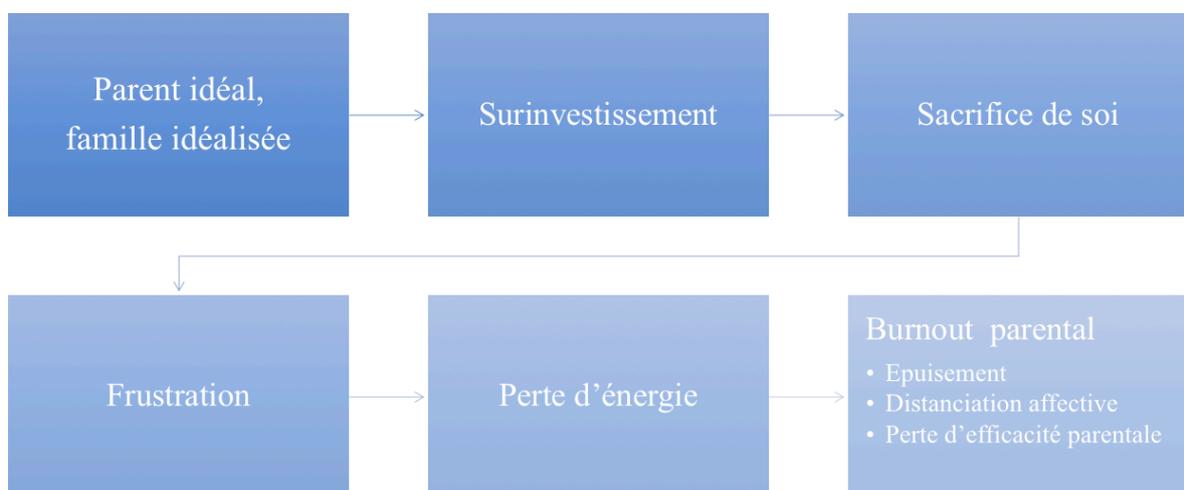


Figure 7 Phases du Burnout parental

Phase 1 : Le parent idéal, la famille idéalisée

Ce désir d'idéal provient de sources multiples :

- de l'histoire personnel du parent et
- des problématiques familiales,
- des stigmatisations sociales et
- la crainte d'être jugé de ses particularités (les parents homosexuels, monoparentaux, avec de faibles revenus économiques, obèses/anorexiques, migrants);
- des pressions sociales conscientes ou internalisées (ex :les magazines lus: j'élève mon enfant, coaching d'une jeune maman, les publicités telles que "Pampers" où changer les couches est une activité source de plaisir intense pour le parent, les images de parents avec leurs enfants souriants sur les réseaux sociaux)

Phase 2 : Le surinvestissement

Le parent convaincu de l'importance de sa mission auprès de l'enfant s'investit sans mesure en termes de présence la nuit, des soins, des activités d'éveil, des trajets, des activités extrascolaires, des devoirs, de repas, du temps passé à jouer, discuter. Cet investissement peut être choisi ou contraint quand l'enfant est d'une maladie ou d'un handicap.

L'investissement est récompensé par la réponse positive de l'enfant et le sentiment d'être indispensable, ce qui renforce positivement l'implication du parent et négativement, les possibles tâches à déléguer.

Phase 3 : Le sacrifice de soi

À ce stade, le parent se suridentifie à sa mission de parent, de prioritairement mère/père bascule à exclusivement mère/père avec une restriction progressive de la qualité/quantité de sommeil, d'activités de loisirs, relations amicales et conjugales satisfaisantes en quantité et qualité.

Phase 4: La frustration

Tout parent passe par des moments de frustration. Si celle-ci perdure dans le temps, cette composante fait partie du lit du burnout comme décrit H. Freubengerber "un état de fatigue ou de frustration résultant du dévouement à une cause, mode de vie ou à une relation qui n'as pas donné les bénéfices escomptés"

Phase 5: La perte d'énergie

Le parent a conscience de la fatigue, des sacrifices exigés par le rôle de parent, être parent ne comble pas l'ensemble de ses besoins pour l'épanouissement personnel et qui fait le deuil d'un idéal tout en maintenant le contrôle des fonctions assignées au rôle parental. Ce stade d'alerte, perçu par l'entourage par l'augmentation de l'irritabilité, susceptibilité, pessimisme, est réversible si identifié, par la modification de mesures environnementales (redéfinition ou un rééquilibrage des tâches parentales, aide ménagère à domicile) ou renforcement de l'étayage (soutien du conjoint, valorisation des efforts par conjoint/enfant/parent lui-même, soutien psychologique).

Phase 6-7-8 : Le burnout

Même si l'épuisement est le premier symptôme à apparaître et perdure dans le temps, l'ordre des deux autres symptômes (la distanciation affective et perte d'efficacité parentale) peut être variable. La distanciation affective est un mécanisme défensif qui peut découler de l'épuisement ou de la perte d'efficacité parentale.

1.5 Facteurs de risques du burnout parental

Le Burnout est un processus dynamique. Des facteurs de risques aggravent le risque de Burnout parental, d'autant plus s'ils sont nombreux, et peuvent s'accumuler entre eux. Des facteurs protecteurs également rentrent en ligne de compte(82)(figure8).

1. **Les facteurs de risque sociodémographiques** renseignent sur le contexte global et sont associés à (82):

- l'âge des enfants (enfants bas âges ou adolescents sont pourvoyeur de charge de travail parental et émotionnel plus important)
- âge des parents (théorie de la perte de liberté pour un parent adolescent, jeune adulte, âge>45ans)
- genre (risque plus élevé pour les mères de burnout)
- Nombre d'enfants dans la fratrie (Risque majoré pour nombre <3 enfants par foyer, les naissances multiples , conflits typiques entre enfants, familles recomposées, monoparentalité)

- Niveau de scolarité parentale (Risque élevé pour de faibles niveaux scolaire, plus élevé pour les parents à haut niveau d'étude (Bac +9) que ceux titulaires d'un Bac+5)
- La Situation d'emploi permet un soutien social, une source de satisfaction, une estime de soi valorisée. Facteurs risque ajoutés pour de faibles revenus
- Le cadre de vie (quartier) et conditions d'hébergement
- La Culture occidentale. Le don de soi en tant que parent semble contradictoires avec les valeurs sociétales contemporaines telles que la liberté individuelle et l'autonomie de chacun. Contrairement aux sociétés dites collectivistes où les valeurs font primer le groupe sur l'individu.

Les facteurs de risques sociodémographiques les plus importants pour le burnout parental sont l'âge précoce ou tardif de la parentalité, avoir des enfants en bas âges, avoir trois enfants ou des naissances multiples, particulièrement dans les familles recomposées ou monoparentales, avoir fait peu ou des études élevées, être sans emploi, avec de faible revenu, élever ses enfants dans un logement exigu.

2. Les facteurs de risques liés aux circonstances particulières

Les facteurs de risques des plus saillants sont le stress ou le burnout au travail. La conciliation « vie familiale et vie professionnelle » est un enjeu et une difficulté majeure pour de nombreux parents. Les aspects sont l'apparition d'évènements de vie inattendus (maladie, décès, catastrophe naturelle) et traumatisants pour les parents.

3. Les facteurs de risque personnel pour le burnout parental sont :

- De faibles compétences émotionnelles du parent. Ces compétences concernent la capacité à reconnaître, comprendre, exprimer, écouter et gérer ses émotions et celles de son enfant.
- Un attachement insécurisé avec ses propres parents peut conduire à une anxiété et évitement de relations intimes
- Des croyances inappropriées à propos de la parentalité : degré d'écart entre l'idéal parental et la réalité.
- Souffrir d'une maladie entrave le rôle parental, les ressources internes et réduit des gestes et interactions « banals » entre parents et enfants.
- Et une personnalité émotionnellement instable

3 **Les facteurs de risques conjugaux** pour le burnout parental sont :

- Une coparentalité négative.

La coparentalité couvre tant la répartition des tâches que l'accord à propos des règles éducatives. Quand celle-ci est marquée par un désaccord et dénigrement, le risque de désengagement et une perte d'efficacité dans le rôle parental sont accentués.

- Et une relation conjugale insatisfaisante

4 **Les risques liés à l'enfant** sont une grossesse à risque de prématurité, un enfant porteur d'un handicap physique, mental, d'un trouble neuro-développemental ou d'une maladie chronique et/ou grave.

5 **Les risques éducatifs** liés aux burnout sont de ceux de l'ICE (modèle proposé par Roskam et Mikolajczak) :

- L'Inconsistance éducative consiste à menacer une enfant d'une punition pour finalement l'annuler ou la réduire
- La Coercition se rapporte à des punitions sévères, de nature psychologique ou corporelle.
- L'Escalade conflictuelle entre parent et enfant.

Ainsi les risques de développer un burnout pour un parent séparé, avec un bon étayage familial, en situation de précarité financière dont l'enfant de 12 ans est diagnostiqué diabétique de type 1 ne sont pas les mêmes que pour des parents, avec un bon niveau socio-économique d'un enfant avec une maladie neuro-développementale telle qu'un autisme infantile sévère suivi en institution spécialisée depuis des années.

Mécanismes du Burnout Parental

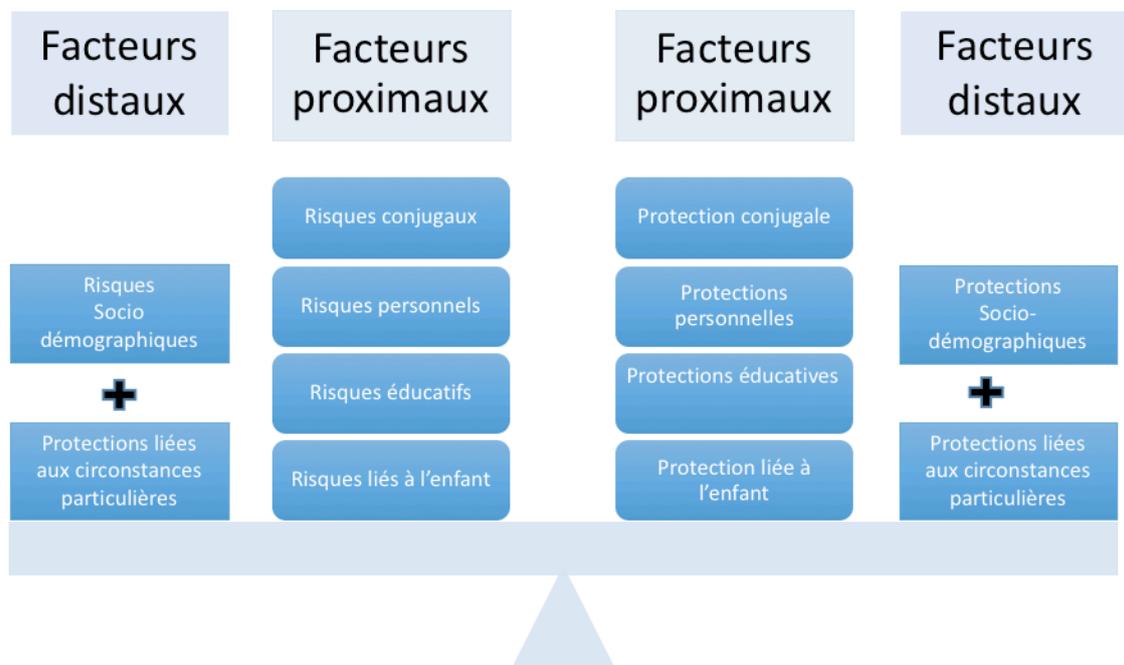


Figure 6 Mécanismes du burnout parental

1.6 Échelle du burnout parental

L'Outil développé par l'équipe de Roskam et Mikolajczak pour évaluer le risque de Burnout parental est l'inventaire du Burnout parental (annexe 1)

La somme des différents items constitue un score auquel est associé un facteur pronostic de risque burnout parental, comme est montré ans la *figure 9* qui suit :

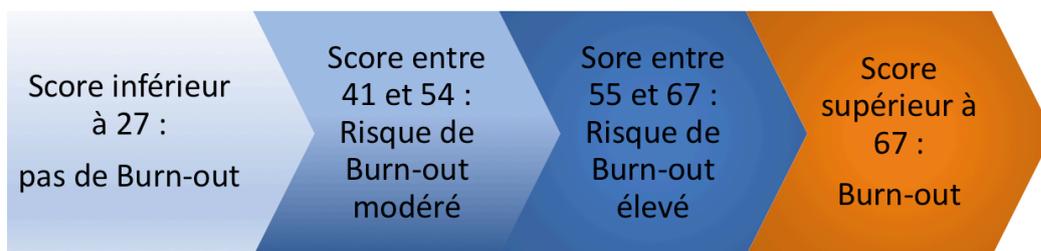


Figure 9 Évaluation du Score de l'inventaire du Burnout parental

1.7 Complications du burnout parental

Les complications du burnout parental peuvent suivre le profil de celles évoquer pour le burnout professionnel, avec un risque notable de négligences et maltraitances envers les enfants.

La négligence peut être sous forme d'omission, oubli, de carence, de manque de réponses éducatives adaptées au stade développemental de l'enfant et à ses besoins physiques, intellectuels, affectifs.

La maltraitance fait appel à la position active du parent en termes d'agression physique, verbale ou sexuelle. L'état des connaissances scientifiques actuelles sur les conséquences du burnout parental est limité. Les témoignages de mères en burnout suggèrent néanmoins que le burnout puisse augmenter la négligence ou maltraitance. Témoignage de Violette, maman de deux enfants : "je ne voulais pas revenir du travail mais il le fallait bien. Quand je rentrais, je me mettais dans le canapé et je dormais. Jusqu'à six heures, elles étaient seules, le temps que mon mari arrive. Physiquement j'étais là, mais en pensée, psychologiquement, je n'étais pas là. C'était dangereux. Donc ça aussi, c'est difficile : se dire que je les mets en danger parce que je n'ai plus la force de m'en occuper."

En commun avec le burnout professionnel, le risque d'addiction aux substances est majoré (café, alcool, anxiolytique), ainsi que les dépendances sans substance (jeux, shopping, travail) et des plaintes somatiques superposables à celles décrites sur le Burnout.

Complications du burnout parental :

- Envers l'enfant : Négligence /Maltraitance
- Envers le parent lui-même : Addictions/ Plaintes somatiques

2. Le Burnout parental appliqué aux parents d'enfant atteint d'une maladie chronique

La découverte d'une maladie chronique et les soins prodigués pour l'enfant atteint demandent aux parents de développer des performances aussi bien émotionnelles , cognitives que physiques (111). Or, après le « choc de l'annonce » diagnostique qui fait rupture brutale avec l'état antérieur de l'enfant idéalisé et d'une vie de famille idéalisée, une réorganisation du schéma familial inclut des défis pour faire face aux conditions de la maladie chronique(112).

2.1. Découverte d'une maladie chronique : impacts et répercussions initiales du point de vue parentales

La découverte d'une maladie chronique d'un enfant est un choc (113) (114). La maladie est inattendue et souvent d'installation rapide voir brutale, laissant aux parents un laps de temps faible pour se préparer à cette situation. Le diagnostic de maladie chronique à l'âge enfant conduit les parents vers une transition psychosociale(20). Il s'agit d'une réponse d'adaptation parentale à la perte d'une représentation d'un enfant en bonne santé et l'intégration de nouvelles responsabilités.

Les domaines majeurs de responsabilités sont (115):

- la gestion de la maladie qui inclut des soins physiques quotidiens, surveillances et interprétations des symptômes, procéder à des prises de décisions et stratégies de résolution des perturbations physiques, nursing,
- coordonner les soins et intervenants autour de l'enfant,
- maintenir une unité familiale avec un équilibre entre vie familiale et maladie ; en respectant la santé et les besoins liés au développement de chaque membre de la famille,
- considérer les besoins des parents en prenant en compte leur santé sur différents plans: physique, émotionnel et spirituel.

Les enjeux sont à la fois familiaux et individuels.

2.1.1 Exemple de découverte d'un diabète de type 1(DT1) chez un enfant

Maladie auto-immune qui représente environ 10 % des cas de diabète en France, avec une prévalence de 13,5 cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans(116). Selon les recommandations HAS sur le diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent (ALD8), le programme d'éducation thérapeutique concerne l'apprentissage de l'enfant et de ses parents dans :

- L'acquisition des connaissances de base dès le diagnostic et la reconnaissance des signes précoces d'hypoglycémie et acidocétose, avec son autogestion (en cas de signes d'alerte, utilisation de la trousse d'urgence (glucagon, sucre, insuline)
- La maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance et autotraitement, le but du traitement par insuline est de prévenir les complications à long terme. L'équilibre glycémique représente le principal objectif de la prise en charge.
- L'autoadaptation du cadre et mode de vie à la maladie,
- L'autoadaptation à une modification des conditions de vie, évolutions des thérapeutiques
- La planification des prochains dépistages du suivi dont le rythme est fonction de la nature et de la sévérité de l'atteinte et de la thérapeutique suivie.

Ce suivi, primordial, est coordonné dans son parcours de soin par un centre spécialisé, avec partenariat indispensable avec l'enfant et ses parents.

Ce suivi au long cours permet de vérifier l'observance du traitement pharmacologique et mesure hygiéno-diététiques, modulés selon l'âge, le développement psychoaffectif et pubertaire de l'enfant.

Les autres aspects des objectifs du suivi sont :

- La surveillance de l'équilibre chronique d'un diabète qui se juge sur l'HbA1c et non sur la glycémie, sauf au moment de l'adaptation du traitement ou lors de situations aiguës(117).
- La surveillance de l'apparition des complications de macro et micro angiopathie liée au diabète (œil, rein pied, systèmes nerveux et cardio- vasculaires),
- le dépistage de maladies associées (dysthyroïdie, maladie cœliaque)
- la survenue de nouveaux facteurs de risques cardio- vasculaires (hypertension artérielle et dyslipidémie) et autres (surpoids/obésité, sédentarité, retard staturo-pondéral et pubertaire, consommation de toxique et les aspects psychosociaux).

2.1.2 Conséquences pour les parents de la découverte de diabète

Les mères d'enfants avec DT1 découverts en bas âge (environ 4 ans) rapportent, de manière rétrospective, un changement de leur propre comportement marqué par une vigilance accrue concernant les hypoglycémies, l'apport de soins compétents et un sens profond de responsabilité pour s'occuper de la maladie de leur enfant. S'estimant incompétentes dans les gestes et réflexes techniques, celles –ci perçoivent les performances développées pour la gestion du quotidien, tenant en compte les ajustements occasionnés par des hypoglycémies sévères ou le développement d'étapes intercurrentes (comme certaines infections). Sur le plan de l'étayage social, ces mères expriment une difficulté à faire appel à une baby Sitter, une structure de garde d'enfant institutionnelle ou des membres du réseau familial et amical élargi, devant la spécificité de la conduite à tenir en cas de crise liée au diabète(115).

Difficultés de régulation et d'adaptation émotionnelle et physique après l'annonce du diagnostic de DT1 pour certaines mères est liées à la combinaison d' :

une constante et intense vigilance
une responsabilité accrue,
un manque de soutien social adapté

Le bouleversement émotionnel initial tend à être résolu sur un délai approximatif de 6 mois. La majorité des mamans comprennent les enjeux et surveillances de la maladie à la fin de la 1^{ère} année qui suit la découverte du DT1. Sur cette période, 25% des mères d'enfants avec DT1(118) sont à risque de présenter une symptomatologie de réaction anxio-dépressive caractérisée par une tristesse de l'humeur d'intensité faible, anxiété fluctuante.

Le lien genre féminin et les réactions anxio-dépressives sont particulièrement associés lors des quatre semaines qui suivent le diagnostic de DT1(119), manifestées par un faible niveau de confiance dans l'efficacité des soins effectués.

Par ailleurs, un faible niveau d'anxiété auprès des mères et des enfants, au moment des injections d'insuline, est corrélé à de meilleurs résultats du contrôle glycémique sur les 2 premières années du diabète (120).

2.2 Les symptômes principaux du burnout parental

Les symptômes pour le burnout parental d'enfant avec une maladie chronique sont les mêmes que ceux présents pour le burnout parental. Ils sont marqués par l'épuisement émotionnel, physique et les difficultés cognitives(82).

Les premières études scientifiques sur ce sujet ont débuté en 2007 par le burnout parental d'enfant avec maladie chronique, avec la passation de l'échelle the Shirom-Melamed burnout Questionnaire (SMBQ), 1^{re} version d'une échelle qui évalue le burnout parental. Cette échelle d'évaluation utilisée s'intéresse à la fatigue émotionnelle, physique et cognitive ainsi qu'au temps de repos.

2.3 Prévalence du burnout parental d'enfant avec maladie chronique

L'échelle SMBQ passée à 24 mères et 20 pères d'enfants qui ont survécu à une tumeur cérébrale retrouvait des scores de Burnout maternel de manière significative augmentée, comparée aux mères d'enfants sains. Il n'a pas été montré une tendance significative dans le groupe des pères (121).

En 2010, la réplication de ces résultats est faite auprès de 252 parents d'enfants avec un diabète de type 1 (DT1) et 38 parents d'enfants avec une maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) en Suède, randomisés à 124 parents d'enfants sains. Les critères d'inclusion étaient être parent d'enfant entre 1 et 18 ans avant le début de l'étude et dont le diagnostic de DT1 et MICI fut posé, 6 mois avant le début de l'étude.

Dans cette étude, 36,4% des parents d'enfant avec une maladie chronique (DT1 et MICI confondus) répondaient positivement aux critères de Burnout (selon l'échelle d'auto-évaluation du burnout parental : $SMBQ > 3.75$) comparés à 20.5% chez les parents contrôles (parents d'enfants sains et au développement typique), avec une différence statistiquement significative (tableau 3).

Par ailleurs, la différence entre les mères d'enfants diabétiques en burnout et les mères d'enfants sains, joue un rôle sur la prévalence du burnout et passe d'un rapport du simple au double avec respectivement 44.4% pour les mères d'enfants diabétiques à 20% pour les mères d'enfants sains, de manière statistiquement significative (81).

Tableau 4 Scores de Burnout parental **p:0.001

	DT1 parents % (n)		MICI parents % (n)		Parents controls % (n)	
	Mères (N :142)	Pères (N : 109)	Mères (N : 21)	Pères (n :17)	Mères (N : 73)	Pères (n : 51)
Burnout (SMBQ >3.75)	44.4(63)**	28.4(31)	33.3(7)	17.6(3)	20.5(15)**	19.6(10)

La prévalence des symptômes de burnout est plus présente parmi les mères d'enfant avec DT1 que les mères d'enfants sains. La différence correspondante entre pères d'enfant avec DT1 et pères d'enfants sains est, moins élevée(s que pour les mères, sans atteindre un seuil de significativité (122) (différence de 54% pour les mères, 31% pour les pères). Les mères d'enfant avec MICI ont une prévalence plus élevée que les mères d'enfants sains (28,4% vs 20,5%, avec risque majoré de 38%).

Le facteur genre est fortement impacté pour le risque de Burnout parental, confirmant la tendance observée dans les études de corrélation du burnout des mères d'enfant avec maladie chronique(122).

2.4 Natures différentes de prise en charge suivant la maladie chronique

La nature de la maladie chronique semble avoir un impact sur le risque de Burnout. Le diabète de type 1 et les MICI sont des maladies chroniques avec des modes opératoires différents et des spécificités de prise en charge pour les parents sur du court, moyen et long terme(81).

En effet, le facteur de stress parental principal pour le DT1 est la préoccupation du contrôle des glycémies (123). Tandis que pour les parents d'enfants avec MICI, le facteur de stress est la rechute apparaissant sans facteur déclenchant identifié, sur pathologie qui évolue à bas bruit en dehors des temps de poussées inflammatoires(81).

Les MICI évoluent par poussées inflammatoires de durée et de fréquence extrêmement variables selon les patients. Ces poussées alternent avec des phases de rémission(122).

Il n'existe pas de traitement curatif des MICI, des médicaments anti-inflammatoires actuels permettent dans la grande majorité des cas un contrôle durable de la maladie, pendant plusieurs années, associés à une qualité de vie satisfaisante. Ils préviennent l'apparition des poussées et prolongent les phases de rémission en favorisant la cicatrisation des lésions du tube digestif. Lors des rechutes, sans facteur déclenchant identifié, la prise en charge devient plus intensive(124).

Prévalence de 36,4% de Burnout pour les parents d'enfants avec maladie chronique vs 20,5% pour les parents d'enfants sains, risque majoré de 54%

Prévalence de 54% pour les mères d'enfants avec DT1 comparés aux parents d'enfants sains $p < 0,05$

Prévalence du burnout parental en population générale est de 5 à 12%

Influence du genre et de la nature de la maladie chronique

2.5 Facteurs de risque pour le burnout parental des parents d'enfant avec une maladie chronique

Dans les études de suivi de cohorte des parents d'enfants ayant survécu à une tumeur cérébrale, l'influence de la maladie dans leur vie quotidienne s'est un facteur pronostic de burnout(125).

L'étude de suivi de cohorte des parents d'enfants avec DT1 et MICI a montré que les facteurs de mauvais pronostic de burnout parental sont :

- Le faible niveau de support social,
- Le manque de temps de repos,
- Des préoccupations financières,
- La perception négative du retentissement social et familial de la maladie de leurs enfants.

Des facteurs de risque additionnels, pour la population maternelle, sont la faible estime de soi et un grand niveau de contrôle(122).

D'autre part, les facteurs antécédents psychosociaux sont significativement associés à l'épuisement parental. Il n'y a pas d'association retrouvée entre les facteurs sociodémographiques et médicaux, et l'épuisement parental.

En comparant le score SMBQ de 159 mères et 123 pères d'enfants qui ont subi et survécu à une transplantation de cellules souches hématopoïétiques pédiatriques (HSCT), le burnout survenait plus fréquemment chez les pères d'enfants ayant à subir la transplantation dans les 3 ans ; plutôt que les pères d'enfants sains. Parmi les parents, le burnout est prédictif par le nombre d'enfants à charge et la gravité des troubles de santé au cours des 5 dernières années.

Les facteurs de risques de burnout parental avec une maladie chronique sont :
L'isolement social, faible temps de repos, difficultés économiques
Perception négative de la maladie dans la vie quotidienne
Faible estime de soi
Haut niveau de contrôle
Gravité des troubles au cours des 5 dernières années

Identifier les facteurs de risques d'un épuisement parental sur du long terme permet aux soignants de porter une attention aux circonstances de vie pour soutenir ces parents. L'intérêt de s'intéresser au bien-être des parents montre des résultats encourageants sur la prise en charge globale de l'enfant.

Ainsi un faible niveau d'anxiété chez les mères et enfants diabétiques au moment des injections d'insuline était associé à un meilleur contrôle glycémique métabolique(126).

Les scores de la qualité de vie, des adolescents récemment diagnostiqués par une MICI, sont significativement corrélés à la satisfaction et degré de proximité avec les membres de leur soutien social, en particulier les parents. Les résultats de cette étude montrent que les adolescents accordaient plus d'importance à la famille étendue qu'à leurs pairs en termes de soutien social.

Les adolescents récemment diagnostiqués avec une MICI comptent plus sur les membres de leurs familles que leurs pairs en termes de support émotionnel et social. Ces jeunes sont plus dépendants des outils de coping de leurs parents qu'à la leur. Cet aspect constitue un décalage au développement de l'adolescent normal qui tend à prendre une

distance avec les stratégies d'adaptation parentales. Dans la situation d'adolescent développant une maladie, l'identification habituelle au groupe de pairs n'est pas possible, de par le non-partage d'une singularité non semblable (127).

L'extension des responsabilités parentales est effective sur plusieurs années jusqu'à ce que les enfants grandissent, les parents passant ainsi graduellement leurs connaissances et leurs responsabilités vers la gestion de la part des enfants dans la transition préadolescent, adolescent et jeunes adultes de leur maladie(128).

2.6 Les facteurs protecteurs pour les parents

L'identification **des stratégies de coping et du soutien social** présent pour encourager les parents d'enfants avec une maladie chronique est associée à un ajustement positif pour les parents (129). Ces parents utilisent une variété de stratégies de coping simultanément incluant l'utilisation de service communautaire, le soutien d'amis et famille, la recherche d'information et des méthodes individuelles de gestion du stress(130). La stratégie d'adaptation dysfonctionnelle de ces parents est la culpabilité.

2.6.1 Le coping

Le coping est de l'ensemble des efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux qui visent à tolérer, éviter ou minimiser l'effet néfaste du stress sur le bien-être personnel et maintenir l'équilibre physique et psychologique (131). Ces réponses (pensées, sentiments et comportement) sont émises pour faire face à des situations problématiques de la vie quotidienne ou à des événements particuliers.

Deux types de stratégies contribuent au processus adaptatif(88) :

- Les stratégies centrées sur le problème sont les plus efficaces dans une situation à contrôle potentiel,
- Et les stratégies de régulation des émotions sont adoptées dans une situation jugée

incontrôlable.

1. Les critères d'efficacité du coping

Un coping adaptatif(101) est associé à une résolution durable du problème, un état émotionnel positif, un sentiment d'efficacité personnelle, tandis qu'un coping dysfonctionnel entraîne un échec de la résolution du problème, une attitude pessimiste, un sentiment d'incompréhension à s'en sortir.

2. Les styles de coping

Le style productif (94) réfère aux stratégies mises en place, visant à résoudre un problème tout en demeurant optimiste, en forme, détendu et en relation avec autrui (travailler à résoudre le problème, se centrer sur le positif, se détendre, se divertir, faire de l'activité physique)

Le style non productif est l'ensemble des stratégies visant à l'évitement du problème et à la mise à distance de l'anxiété (par exemple : s'inquiéter, adopter une pensée magique, ne rien faire, faire baisser la tension, ignorer le problème, s'accuser, se blâmer, garder pour soi, se soucier de ses liens d'appartenance).

Le style de référence aux autres inclut des stratégies qui consistent à se tourner vers les autres pour obtenir de l'aide, comme rechercher du soutien social, rechercher de l'aide professionnelle, investir dans ses amis, entreprendre des actions sociales, rechercher de l'aide spirituelle.

Le but est de renforcer, les habilités sociales du coping afin d'augmenter l'usage du coping productif et diminuer l'utilisation du coping non productif. « Dans le but d'encourager le développement social et émotionnel, nous devons changer le langage de la détresse pour celui de l'optimisme et de la capacité(132).

2.6.2. Stratégies de coping employées par les parents d'enfants avec TSA

Parmi la variabilité des stratégies de coping favorisant une humeur parentale positive,

un modèle multi-modal montre que celles pertinentes pour les parents d'enfants TSA sont les solutions centrées sur la résolution de problème, le soutien social, le recadrage éducatif positif et la réalisation de compromis, distraction, l'acceptation du diagnostic de l'enfant.

Les stratégies telles que la fuite des difficultés, les accusations, le retrait relationnel et l'absence d'aide favorisent une humeur parentale négative.

2.7 Soutien social

Bien que les stratégies d'adaptation individuelle soient étayantes, les contraintes d'élever un enfant avec une invalidité nécessitent un support continu de source externe (133)(134).

Une aide sociale quotidienne est un facteur de bon pronostic sur le moral parental. (110). Le soutien social pour ce type de parentalité est associé à une diminution de la détresse psychologique(133), réduit les symptômes de dépression, améliore l'humeur, diminue le stress parental(133) et augmente l'efficacité parentale.

Un stress parental persistant, symptôme communément présent chez les parents avec TSA (cf. détresse parentale et autisme), est associé à de faibles perceptions du support social (136).

2.8 Autres Propositions thérapeutiques

2.8.1 Thérapie de groupe en Thérapie cognitivo-comportementale

Un programme d'intervention spécifique pour les parents d'enfants avec maladie chronique sous la forme de thérapie de groupe, par thérapie cognitivo-comportementale avec un versant psychosocial, a montré son efficacité sur :

- les symptômes du stress et de la dépression parentaux,
- l'augmentation des scores aux échelles de burnout et d'estime de soi (avec des

résultats significatifs)

- le maintien de ces effets positifs 6 mois après cette intervention(137)

2.8.2 Parents-mentors : partenaire communautaire, soutien social entre pairs de parents

Des parents mentors sont un moyen d'apporter du soutien social aux parents d'enfants avec une maladie chronique récemment diagnostiquée, comme le démontre une étude menée aux USA en 2011(138).

Dans celle-ci, 6 mères d'enfants diabétiques ont été un soutien social pendant 1 pour 53 parents (34 mères et 19 pères) d'enfants récemment diagnostiqués avec un DT1.

Dans le support social, trois dimensions sont distinctes (139):

- un soutien informatif (conseils sur les transports, écoles, fêtes et réunions familiales, camps de DT1 (centre de loisirs entre enfants avec DT1),
- un soutien en renforcement positif (partageant leurs expériences personnelles dans des types de situations déterminées, validant les émotions et les expériences des parents novices en matière de prise en charge de DT1).
- Le dernier soutien est le soutien émotionnel, avec une réponse réactive pour les parents par des moyens téléphoniques, mails, des visites aux domiciles.

Les conseils médicaux n'appartenaient pas aux prérogatives de l'entraînement au soutien social dont ont bénéficié les parents-mentors. Les conseils étaient centrés sur la croissance et le développement des enfants, le sommeil et les suggestions alimentaires. Les résultats étaient favorables pour les 2 parties, avec un sentiment d'empowerment pour les parents mentors dans leur rôle de soutien(96).

L'empowerment est un processus, décrit initialement au début du XX siècle aux USA dans un contexte de lutte social, en particulier contre la pauvreté. Ce terme se traduit par autonomisation. Ce terme signifie que les individus ou groupes accèdent à un pouvoir d'agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques auxquelles ils sont confrontés. Actuellement, il désigne un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer une capacité d'action pour s'émanciper en constituant des communautés qui agrègent des acteurs sociaux confrontés à une même problématique et constituent un soutien social ciblé(140).

Le burnout parental est sous-tendu par un mécanisme à plusieurs étapes et pondéré suivant les facteurs de risque et de protection. Le taux de prévalence élevé, surtout chez les parents avec une maladie chronique, incite à un travail pertinent avec les parents : de dépistage de diagnostic, d'orientation dans des situations d'état dépressif caractérisé, de soutien à la parentalité et de guidance parentale appropriée.

CONCLUSION

La parentalité d'enfant avec une maladie chronique altère les pratiques usuelles de la parentalité.

Des retentissements familiaux et parentaux sont majeurs en termes de santé physique et mentale et sont marqués par une diminution de l'efficacité parentale perçue par une majoration du stress parental avec un épuisement global associé. Ces symptômes concourent à la considération du burnout parental.

Après avoir étudié le burnout dans sa description initiale dans la sphère professionnelle, l'évolution des mœurs et de la société actuelle a élargi ce concept aux autres formes de travail. Les charges et activités incombant à la pratique quotidienne de la parentalité, à développer la notion du travail parental qui peut être soumis à des pressions et contraintes multiples.

L'intérêt de ce travail est d'amener une réflexion autour de la considération du burnout parental, sujet d'actualité médiatisé, en tant qu'outil de mesure du bien-être parental et des propositions thérapeutiques en termes de guidance parentale.

Dans des situations de maladies chroniques, la prévalence de burnout parental double par rapport aux parents d'enfants sains, de par l'exposition cumulée de facteurs de risques psychosociaux.

Le cas atypique de la parentalité d'enfants avec une maladie chronique montre les enjeux diagnostiques et thérapeutiques du bien-être de ces parents soumis à de nombreux défis liés à la maladie de leur enfant. L'identification des stratégies de coping productif, leurs développements, une majoration du soutien social perçu, des programmes d'intervention psychosociale sous forme de thérapie de groupe permettent d'intégrer des ressources individuelles et collectives pour l'amélioration des qualités de vie des membres du système familial.

BIBLIOGRAPHIE

1. Lamboy B. Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ?, Summary. *Devenir*. 2009 Mar 23;21(1):31–60.
2. Larousse É. Définitions : parentalité - Dictionnaire de français Larousse 2010
3. Benedek T. Parenthood As A Developmental Phase: A Contribution to the Libido Theory. *J Am Psychoanal Assoc*. 1959 Jul 1;7(3):389–417.
4. Sellenet C. Parentalité [Internet]. Association de recherche en soins infirmiers (ARSI); 2016
5. Souffrances autour du berceau. Des émotions au soin - Marthe Barraco, Martine Lamour p135-140 1998
6. Tamis-LeMonda CS, Bornstein MH, Baumwell L. Maternal responsiveness and children's achievement of language milestones. *Child Dev*. 2001 Jun;72(3):748–67.
7. Tremblay RE. The development of aggressive behaviour during childhood: What have we learned in the past century? *Int J Behav Dev*. 2000 Jun 1;24(2):129–41.
8. Landry SH, Smith KE, Swank PR. The importance of parenting during early childhood for school-age development. *Dev Neuropsychol*. 2003;24(2–3):559–91.
9. Brown S. Stuart Brown nous dit que jouer c'est plus que s'amuser -- c'est vital - conférence TEDx 2016
10. C. Martin 2003. La parentalité en questions, perspectives sociologiques : rapport pour le Haut conseil de la population et de la famille
11. OMS | Rapport mondial sur la violence et la santé- 2014
12. Larousse É. Encyclopédie 2010 - travail
13. Houzel D. Un autre regard sur la parentalité. *Enfances Psy*. 2005 Dec 1;no21(1):79–82.
14. Code civil - Article 371-1. Code civil.
15. Alain Badiou, 2012. La République de Platon
16. Aristoteles, Tricot J. La politique. Vrin; 1995. 612 p.
17. Peyre C. Ariès Philippe, L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime. *Rev Fr Sociol*. 1960;1(4):486–8.
18. Rousseau J-J. *Émile ou de l'éducation*. Paris: Editions Flammarion; 2009. 841 p.
19. Rohrbasser J-M. Catherine ROLLET, Les enfants au XIXe siècle. *Population*. 2002;57(1):213–6.
20. Loi du 28 Mars 1882: Lois Jules Ferry
21. Cova A. Généalogie d'une conquête, Genealogy of a conquest. *Trav Genre Sociétés*. (3):137–59.
22. Olivier F. Anne Cova, Maternité et droits des femmes en France (XIXe-XXe siècles). 1997. *Ann Démographie Hist*. 1998;1998(1):250–1.
23. LOI n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale. 2002-305 Mar 4, 2002.
24. Dauphin S. Les pratiques éducatives, la société et l'État : bref historique. *Inf Soc*. 2009 Jul 31;(154):8–11.
25. Nancy Darling et Laurence Steinberg, « Parenting style as context: An

- integrative model. », *Psychological Bulletin*, vol. 113, 1er mai 1993, p. 487–496 -
26. Diana Blumberg Baumrind, « The Discipline Controversy Revisited », *Family Relations*, vol. 45, 1er janvier 1996, p. 405–414 -
 27. K. Jerry 2017 -4 Parenting Styles - Characteristics And Effects . *Parenting For Brain*.
 28. Saint-Amour P par. Le style parental et ses corrélats, selon N. Darling, 1999
 29. Diana Blumberg Baumrind, « The Discipline Controversy Revisited », *Family Relations*, vol. 45, 1er janvier 1996, p. 405–414 -
 30. E. Papalia D. Felman 2010 *Psychologie du développement humain* p 290
 31. E. Papalia 1992 *Psychologie du développement et psychopédagogie*. *Année Psychol.* 1992;92(4):599–610.
 32. Santrock JW. *A Topical Approach to Life-Span Development*. 7th ed. edition. New York, NY: McGraw-Hill Education; 2013. 784 p.
 33. Teens and alcohol study: Parenting style can prevent binge drinking. Brigham Young University. 2010
 34. Netalie Shloim, Lisa R. Edelson, Nathalie Martin et Marion M. Hetherington, 2005 « Parenting Styles, Feeding Styles, Feeding Practices, and Weight Status in 4-12 Year-Old Children: A Systematic Review of the Literature », *Frontiers in Psychology*, -
 35. J. Board 2009 Parenting - High-risk Neighborhoods, Influence Of Parents' Level Of Education, Influence On Child's Educational Aspirations And Attainment -
 36. Maccoby EE, Martin JA. Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In: P. H. Mussen (Series Ed.), E. M. Hetherington (Vol. Ed.), editors. *Handbook of child psychology: Vol 4: Socialization, personality and social development*; E Mavis Hetherington, volume editor. 4th ed. New York: Wiley; 1983. p. 1–101.
 37. Lasater JH, Lasater IK. L'importance de la parole juste - Pratique de la communication non violente. Marabout; 2015. 192 p.
 38. Soullier L. Une enfance sous surveillance. *Le Monde.fr*. 2014 Nov 12
 39. Singly F 2016 . La crise du lien intergénérationnel. ERES
 40. Déchaux J-H. Travail parental et parenté : parlons-nous de la même chose ? *Inf Soc.* 2009 Jul 31;n° 154(4):14–20.
 41. Déchaux J-H. Travail parental et parenté : parlons-nous de la même chose ? *Inf Soc.* 2009 Jul 31;(154):14–20.
 42. Champenois Rousseau B. Florence Weber, 2013. Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien. Lectures.
 43. Lambert A. Florence Weber, 2005. Le sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique.
 44. Cherlin A. Remarriage as an Incomplete Institution. *Am J Sociol.* 1978 Nov 1;84(3):634–50.
 45. Appendice 1. Méthodologie de l'enquête CES - Matisse 2005 auprès des associations
 46. NCoulon et GCresson 1995, 14 Partie 3 - Comptes rendus de lectures. - caisse des affaires familiales
 47. Feyfant A. Les effets de l'éducation familiale sur la réussite scolaire. *Doss Actual Veille Anal.* 2011 Jun 1;(63):1–13.
 48. Clément R. *Parents en souffrance*. Paris: Stock; 1993. 337 p.
 49. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Res*, 2009, 65: 591-98. -
 50. Amiet C. Gourfinkel-An I. Consoli A. Périsset D. Cohen D. Epilepsy and autism:

a complex issue. *Archives de Pédiatrie* 2010;17:650-651.

51. Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: a review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2012 Sep;15(3):247–77.
52. Brown HK, Ouellette-Kuntz H, Hunter D, Kelley E, Cobigo V, Lam M. Beyond an autism diagnosis: children's functional independence and parents' unmet needs. *J Autism Dev Disord.* 2011 Oct;41(10):1291–302.
53. Bloomfield L, Kendall S. Parenting self-efficacy, parenting stress and child behaviour before and after a parenting programme. *Prim Health Care Res Amp Dev.* 2012 Oct;13(4):364–72.
54. Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Tárraga-Mínguez R, Navarro-Peña JM. Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus Autism Dev Disabil.* 2016 Dec 1;31(4):300–11.
55. Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics.* 2007 Feb;119 Suppl 1:S114-121.
56. Lyons*, A.M., Leon, S.C., Roecker Phelps, C.E., & Dunleavy, A. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with an ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524.
57. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord.* 2008 Aug;38(7):1278–91.
58. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord.* 2008 Aug;38(7):1278–91.
59. Sharpley CF, Bitsika V, Efremidis B. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *J Intellect Dev Disabil.* 1997 Jan 1;22(1):19–28.
60. Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M, Olesen AV, Agerbo E, et al. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *Am J Epidemiol.* 2005 May 15;161(10):916-925-928.
61. K. Whittingham 2008 An Exploration of Parental Attributions Within the Autism Spectrum Disorders Population (
62. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Floyd F, Greenberg J, Orsmond G, et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *J Fam Psychol JFP J Div Fam Psychol Am Psychol Assoc Div 43.* 2010 Aug;24(4):449–57.
63. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ. Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults With Autism. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2011 Jan;116(1):81–95.
64. Rivers JW, Stoneman Z. Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *J Autism Dev Disord.* 2003 Aug 1;33(4):383–94.
65. Guthrie W, Swineford LB, Nottke C, Wetherby AM. Early diagnosis of autism spectrum disorder: Stability and change in clinical diagnosis and symptom presentation. *J Child Psychol Psychiatry.* 2013 May;54(5):582–90.
66. Goldstein S, DeVries M. Autism Spectrum Disorder Enters the Age of Multidisciplinary Treatment. In: *Interventions for Autism Spectrum Disorders* [Internet]. Springer, New York, NY; 2013 [cited 2017 Sep 15]. p. 3–18. Available from: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4614-5301-7_1
67. MESTER P, PETERS S. Vaincre l'épuisement professionnel. Paris: Robert

Laffont; 2007. 256 p.

68. Freudenberger HJ. Staff Burn-Out. *J Soc Issues*. 1974 Jan 1;30(1):159–65.

69. Freudenberger HJ. *Burnout: The High Cost of High Achievement*. First Edition. Garden City, N.Y: Anchor; 1980.

70. Leiter MP. *Banishing Burnout: Six Strategies for Improving Your Relationship with Work*. San Francisco, Calif: Jossey Bass; 2005. 208 p.

71. Maslach: The measurement of experienced burnout -1990

72. Maslach C, Jackson S, Leiter M. *The Maslach Burnout Inventory Manual*. Vol. 3. 1997. 191 p.

73. PhD RSL, PhD SF. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company; 1984. 460 p.

74. Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. *J Organ Behav*. 1981 Apr 1;2(2):99–113.

75. Cherniss C. *Staff burnout: job stress in the human services*. Sage Publications; 1980. 204 p.

76. Cogen P. Truchot, 2004 | Effets du burnout sur la santé psychique et physique p 196

77. S. Melamed, 1999 Chronic burnout, somatic arousal and elevated salivary cortisol levels. -

78. S Melamed, A Shirom, S Toker, 2006 Burnout and risk of cardiovascular disease: evidence, possible causal paths, and promising research directions.

79. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. *Job Burnout*. *Annu Rev Psychol*. 2001;52(1):397–422.

80. P. Légeron 2008 -Institut national de recherche et de sécurité, « Le stress au travail »

81. Lindström C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2010 Mar;99(3):427–32.

82. Mikolajczak M, Roskam I. *Le Burn-out parental: L'éviter et s'en sortir*. Odile Jacob; 2017. 201 p.

83. Folkman S. *Stress: Appraisal and Coping*. In: Gellman MD, Turner JR, editors. *Encyclopedia of Behavioral Medicine* [Internet]. Springer New York; 2013. p. 1913–5.

84. Castiglioni M, Laudisa F. Toward psychiatry as a “human” science of mind. The case of depressive disorders in DSM-5. *Front Psychol*. 2014;5:1517.

85. Delbrouck M, Frenette J, Consoli S. *Le burn-out du soignant : Le syndrome d'épuisement professionnel*. Bruxelles: De Boeck; 2008. 280 p.

86. Christina Maslach, Michael P. Leiter 2006, Wiley: *The Truth About Burnout: How Organizations Cause Personal Stress and What to Do About It* -

87. U Peterson, E Demerouti, G Bergström 2008 Burnout and physical and mental health among Swedish healthcare workers. -

88. Jodi Halpern 2015, *From Detached Concern to Empathy: Humanizing Medical Practice* -

90. Gouveia PA da C, Ribeiro MHC, Aschoff CA de M, Gomes DP, Silva NAF da, Cavalcanti HAF. Factors associated with burnout syndrome in medical residents of a university hospital. *Rev Assoc Medica Bras* 1992. 2017 Jun;63(6):504–11.

91. Bianchi R., Schonfeld IS., Laurent E. « Burnout–depression overlap: A review ». *Clin. Psychol. Rev.* 2015, 36 : 28-41 -

92. Procidano ME, Heller K. Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *Am J Community Psychol*. 1983 Feb;11(1):1–24.

93. Ganster DC, Victor B. The impact of social support on mental and physical health. *Br J Med Psychol*. 1988 Mar;61 (Pt 1):17–36.
94. Thoits PA. Social support as coping assistance. *J Consult Clin Psychol*. 1986 Aug;54(4):416–23.
95. Shumaker SA, Brownell A. Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Gaps. *J Soc Issues*. 1984 Jan 1;40(4):11–36.
96. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Leung K, Trudeau A, Lee M, Gruppuso P. Social Support to Empower Parents (STEP): an intervention for parents of young children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Diabetes Educ*. 2010 Feb;36(1):88–97.
97. Bruchon-Schweitzer M, Siksou M. La psychologie de la santé. *J Psychol*. 2010 Dec 1;(260):28–32.
98. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull*. 1985 Sep;98(2):310–57.
99. Karasek RA. Job Demands, Job Decision Latitude, and Mental Strain: Implications for Job Redesign. *Adm Sci Q*. 1979;24(2):285–308.
100. Cline RJW, Orom H, Berry-Bobovski L, Hernandez T, Black CB, Schwartz AG, et al. Community-Level Social Support Responses in a Slow-Motion Technological Disaster: The Case of Libby, Montana. *Am J Community Psychol*. 2010 Sep;46(0):1–18.
101. Frazier LD, Waid LD, Fincke C. Coping with anxiety in later life. *J Gerontol Nurs*. 2002 Dec;28(12):40–7.
102. R. Elsenberg 2011- Perceived Organizational Support: Fostering Enthusiastic and Productive Employees
103. Kinnunen U, Feldt T, Mäkikangas A. Testing the effort-reward imbalance model among Finnish managers: the role of perceived organizational support. *J Occup Health Psychol*. 2008 Apr;13(2):114–27.
104. Greenglass ER, Burke RJ, Konarski R. A study of the consistency of burnout over time. *J Health Hum Serv Adm*. 1999;21(4):429–40.
105. Mutkins E, Brown RF, Thorsteinsson EB. Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *J Intellect Disabil Res JIDR*. 2011 May;55(5):500–10.
106. Berkman LF, Syme SL. Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *Am J Epidemiol*. 1979 Feb;109(2):186–204.
107. Daly, M. (2007). *Parenting in Contemporary Europe. A Positive Approach*. Strasbourg: Council of Europe Publishing. -
108. duRivage N, Keyes K, Leray E, Pez O, Bitfoi A, Koç C, et al. Parental use of corporal punishment in Europe: intersection between public health and policy. *PloS One*. 2015;10(2):e0118059.
109. Richards 2010: The ethics of parenthood -
110. Battagliola F. Le travail des femmes : une paradoxale émancipation. *Cités*. 2008 Jan 1;(8):75–85.
111. Lindström C, Åman J, Norberg A. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr*. 2010 Mar;99(3):427–32.
112. Waldboth V, Patch C, Mahrer-Imhof R, Metcalfe A. Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition. *Int J Nurs Stud*. 2016 Oct;62:44–59.
113. MJ Weiss - Autism, 2002 Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation.

114. R Streisand, ER Mackey, BM Elliot, 2008 Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. -
115. Sullivan-Bolyai S, Sadler L, Knafelz KA, Gilliss CL. Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part I. *Pediatr Nurs*. 2003 Dec;29(6):457–61.
116. Beltran S, Bony-Trifunovic H, Gouilleux-Gruart V, Djeddi D, Dadamessi I, Dupas JL, et al. [Prevalence of celiac disease markers in a French cohort of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus]. *Ann Endocrinol*. 2004 Apr;65(2):131–5.
117. International Expert Committee Report on the Role of the A1C Assay in the Diagnosis of Diabetes. *Diabetes Care*. 2009 Jul;32(7):1327–34.
118. Kovacs M, Finkelstein R, Feinberg TL, Crouse-Novak M, Paulauskas S, Pollock M. Initial psychologic responses of parents to the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*. 1985 Dec;8(6):568–75.
119. Streisand R, Mackey ER, Elliot BM, Mednick L, Slaughter IM, Turek J, et al. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Educ Couns*. 2008 Nov;73(2):333–8.
120. KK Boman, J Viksten, P Kogner, U Samuelsson 2004, Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. -
121. AL Norberg 2010 - Parents of children surviving a brain tumor: burnout and the perceived disease-related influence on everyday life. -
122. Lindström C, Aman J, Norberg AL. Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2011 Jul;100(7):1011–7
123. SE Woerner 2013 International Diabetes Center. Type 1 diabetes practice guidelines
124. Söderlund S, Granath F, Broström O, Karlén P, Löfberg R, Ekblom A, et al. Inflammatory bowel disease confers a lower risk of colorectal cancer to females than to males. *Gastroenterology*. 2010 May;138(5):1697–703.
125. Norberg AL. Parents of Children Surviving a Brain Tumor: Burnout and the Perceived Disease-related Influence on Everyday Life. *J Pediatr Hematol Oncol* [2010 Oct 1;32(7).
126. G Thernlund, G Dahlquist, B Hägglöf 1996 Psychological reactions at the onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children and later adjustment and metabolic control. - s
127. M Kovacs 1900 Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. -
128. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Johnson K, Cullen K, Jaffarian C, Quinn D, et al. Engaging teens and parents in collaborative practice: perspectives on diabetes self-management. *Diabetes Educ*. 2014 Apr;40(2):178–90.
129. Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism Int J Res Pract*. 2005 May;9(2):125–37.
130. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism Int J Res Pract*. 2009 Jul;13(4):375–87.
131. Paulhan I. Le concept de coping. *Année Psychol*. 1992;92(4):545–57.
132. Harold CP. Book Review: Adolescent Coping Scale. *J Psychoeduc Assess*. 2000 Dec 1;18(4):390–3.

133. Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409–423. -
134. Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. doi -
135. Pottie CG, Cohen J, Ingram KM. Parenting a Child with Autism: Contextual Factors Associated with Enhanced Daily Parental Mood. *J Pediatr Psychol*. 2009 May 1;34(4):419-29.
136. Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(6), 1266–1278 -
137. Lindström C, Åman J, Anderzén-Carlsson A, Lindahl Norberg A. Group intervention for burnout in parents of chronically ill children - a small-scale study. *Scand J Caring Sci*. 2016 Dec;30(4):678–86.
138. Sullivan- Bolyai S 2011, Helping other mothers effectively work at raising young children with type 1 diabetes. -
139. Sullivan-Bolyai S, Lee MM. Parent mentor perspectives on providing social support to empower parents. *Diabetes Educ*. 2011 Feb;37(1):35–43.
140. Bernard Jouve, Politiques publiques et empowerment : l'exception française [archive], *Économie & humanisme*, No 379, décembre 2006, p. 99-

Annexes

Annexe 1

Inventaire du Burn-out parental

	Jamais	Quelques fois par an au moins	Une fois par mois au moins	Quelque fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon rôle de parent	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens épuisé(e) à la fin d'une journée passée avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens fatigué(e) quand je me lève le matin et j'ai à faire face à une autre journée auprès de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Tenir mon rôle de parent chaque jour est vraiment un effort pour moi	0	1	2	3	4	5	6
M'occuper de mes enfants est une tension pour moi	0	1	2	3	4	5	6
Lorsque je pense mon rôle de mère/père, j'ai l'impression d'être au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment qu'être parent demande trop d'investissement	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens vidé(e) par mon rôle de parent	0	1	2	3	4	5	6
Je n'arrive plus à montrer à mes enfants combien je les aime	0	1	2	3	4	5	6
Je suis moins attentive aux émotions de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je fais juste ce qu'il faut pour mes enfants mais pas plus	0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impression qu'en dehors des routines (trajets, coucher, repas), je n'arrive plus à m'investir auprès de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
Je m'implique de moins en moins dans la relation avec mes enfants	0	1	2	3	4	5	6

Je m'implique de moins en moins dans l'éducation de mes enfants	0	1	2	3	4	5	6
J'ai parfois l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique	0	1	2	3	4	5	6
Je prête une oreille distraite à ce que mes enfants me racontent	0	1	2	3	4	5	6
Je peux facilement comprendre ce que mes enfants ressentent	6	5	4	3	2	1	0
Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants	6	5	4	3	2	1	0
J'ai le sentiment qu'en tant que parent, j'ai une influence positive sur la vie de mes enfants	6	5	4	3	2	1	0
Je peux facilement créer une atmosphère relaxante avec mes enfants	6	5	5	3	2	1	0
J'ai accompli plusieurs choses qui en valaient la peine dans mon rôle de parent	6	5	4	3	2	1	0
Dans mon rôle de parent, je fais face aux problèmes émotionnels très calmement	6	5	4	3	2	1	0

Source : I. Roskam & al. « exhausted parents : Development and validation of the parental burn-out inventory » article soumis pour publication

Résumé :

Être parent d'enfant avec une maladie chronique altère de manière significative l'exercice de la parentalité et représente un ensemble de facteurs de stress chronique pour les parents qui peut aboutir à un épuisement physique et psychique, une distanciation affective avec leurs enfants et une perte d'efficacité dans leur rôle parental. Cette triade de symptômes constitue, dans le champ de la santé mentale au travail, le burnout. Ce travail aborde le vécu et les enjeux pour les parents d'enfants avec une maladie chronique, à travers l'intérêt de la pédopsychiatrie pour le concept spécifique du burnout parental, sujet d'actualité médiatisé. La qualité de vie des parents d'enfants avec une maladie chronique est impactée par la majoration du stress, une perception diminuée de l'efficacité parentale, un taux élevé de conflit et séparation conjugale, un faible niveau de bien-être familial général et des exigences financières accrues. Ces facteurs de risque tendent à augmenter le risque de burnout parental. Dans les données de la littérature médicale, la prévalence de burnout parental est de 36,4% pour les parents d'enfants avec une maladie chronique contre 20% pour les parents d'enfants avec un développement typique (variable entre 12 et 20% selon les études), les mères ont un risque plus élevé. L'identification des stratégies de coping et du soutien social constitue les facteurs protecteurs du burnout parental. Les outils de guidance parentale s'appuient sur l'élaboration à titre individuel, des stratégies de style de coping productif et à titre collectif, d'outils psychoéducatifs à travers des thérapies de groupe ciblées. Les complications majeures du burnout parental sont un faible niveau d'empathie, des risques de négligences et maltraitances pour l'enfant, consommations de toxiques et évolution vers un syndrome dépressif caractérisé. Les interventions s'inscrivent dans une approche intégrative, globale et développementale en pédopsychiatrie et ont pour finalité, amélioré la qualité de vie des membres du système familial.

Mots clés: *parentalité, détresse parentale, burnout parental, facteurs de risque et de protection, stratégies de coping, programme d'intervention ciblé pour les parents, qualité de vie*