



HAL
open science

La parentalité à l'épreuve de la maladie grave de l'enfant. L'exemple des tumeurs cérébrales

Florence Labrell

► **To cite this version:**

Florence Labrell. La parentalité à l'épreuve de la maladie grave de l'enfant. L'exemple des tumeurs cérébrales. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 2017, 79-80, pp.1-12. 10.3917/nras.079.0187 . hal-01673859

HAL Id: hal-01673859

<https://inshea.hal.science/hal-01673859>

Submitted on 7 Jan 2022

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.

La parentalité à l'épreuve de la maladie grave de l'enfant

L'exemple des tumeurs cérébrales

Florence LABRELL

Professeure en sciences de l'éducation
INS HEA (Suresnes), CESP-U1178, Grhapes (EA 7287)

Résumé : Cet article a pour objectif l'étude de la parentalité en cas de tumeur cérébrale de l'enfant. Dans une première partie seront présentés les résultats d'une recherche récente sur la caractérisation du stress parental, en particulier du point de vue du rôle éducatif. La transformation du rôle éducatif parental est envisagée dans une deuxième partie en termes de réduction par le parent de la zone de développement proximal de l'enfant victime d'une grave atteinte cérébrale, en parallèle au maintien des exigences scolaires. L'harmonisation entre les demandes parentales vis-à-vis des apprentissages et les attentes de l'école face à l'enfant porteur d'un handicap invisible est finalement discutée.

Mots-clés : Cancer de l'enfant - Handicap invisible - Parentalité - Scolarisation - Stress parental - Tumeur cérébrale.

Parenting in case of serious illness like brain tumors

Summary: The present paper focuses on parenting in case of pediatric brain tumors. First, results from a recent research on parental stress are presented, specially about the educative function. Secondly, the transformation of this function after the child's severe brain injury is envisaged in terms of a reduction by the parents of the Proximal Zone of Development whereas school demands remain. The harmonization between parental expectations about children's learning and the school requirements for children having invisible disabilities is finally discussed.

Keywords: Brain tumors - Non obvious disability - Parental stress - Parenting - Pediatric cancer - Schooling.

L'ATTEINTE physique grave, mettant en péril la vie de l'enfant, est l'une des souffrances les plus grandes que peut vivre un parent. Plusieurs travaux ont mis en évidence l'impact de maladies ou de traumatismes potentiellement létaux pour l'enfant sur le fonctionnement psychologique du parent, principalement en termes de stress post traumatique lors de l'annonce du diagnostic (Eccleston *et al.*, 2015 ; Leblanc et Danon Apter, 2014 ; Michon, 2014). Ce type de maladies infantiles génère aussi des sentiments de détresse lors du traitement et une dépression à plus long terme (Vrijmoet-Wiersma, 2008 ; Dunn *et al.*, 2012).

L'hypothèse d'une parentalité affectée par la maladie grave de l'enfant ne relève donc d'aucune audace. Candilis-Huisman (2014) identifie trois mécanismes de défense (le déni, la projection et le détachement) qui permettraient de préserver la fonction essentielle de la parentalité, à savoir la protection de l'enfant. Il en va de la récupération de l'enfant malade, qui, outre des traitements médicaux de pointe, requiert l'affection de ses parents de même que des stratégies rééducatives au cours et à l'issue du traitement. Dans le cas particulier des lésions cérébrales acquises de type cancers, plusieurs travaux ont pourtant montré que si les rééducations neuropsychologiques facilitent les apprentissages ultérieurs des enfants, le rôle des facteurs environnementaux, tels que l'environnement familial, a été souvent négligé (Chevignard, Câmara-Costa, Doz et Dellatolas, 2016).

De fait, le stress parental en cas d'atteinte cérébrale grave n'est pas toujours systématiquement pris en compte en France, notamment faute d'outil d'évaluation valide, alors que 30 % des cancers pédiatriques sont des tumeurs cérébrales (Lacour *et al.*, 2010). C'est pourquoi une étude récente a permis la validation en français d'un outil américain de mesure du stress parental en cas d'atteinte cérébrale acquise de l'enfant, le PIP (Pediatric Inventory for Parents, Streisand *et al.*, 2001). L'intérêt d'un tel outil est de pouvoir évaluer les aspects du stress parental qui pourront faire l'objet de prises en charges adaptées, favorables à l'amélioration de la parentalité et, par conséquent, à l'éducation de l'enfant.

L'enfant cérébrolésé, porteur d'un handicap invisible, va transformer la fonction éducative parentale. En particulier, comme dans toute situation de handicap, le parent, en particulier la mère, va devenir le porte-parole de l'enfant cérébrolésé auprès de l'environnement éducatif (Rollin, 2016). Cette modification de la parentalité requiert des capacités adaptatives notables notamment lors des relations avec l'établissement scolaire.

L'objectif de cet article est double puisqu'il vise d'abord à présenter les résultats d'une recherche française sur le stress parental en cas de tumeur cérébrale de l'enfant, de façon à mettre en lumière certaines caractéristiques de la parentalité dans cette situation particulière. C'est ensuite la question de la transformation de la fonction éducative parentale postérieure au cancer qui sera abordée, par exemple du point de vue des rapports avec l'école et ses acteurs. Enfin, des pistes de réflexion seront proposées afin d'améliorer les prises en charge éducatives en cas d'atteinte cérébrale sévère de l'enfant.

RÉACTIONS PARENTALES QUAND L'ENFANT EST ATTEINT D'UNE MALADIE GRAVE : REVUE DE LA LITTÉRATURE

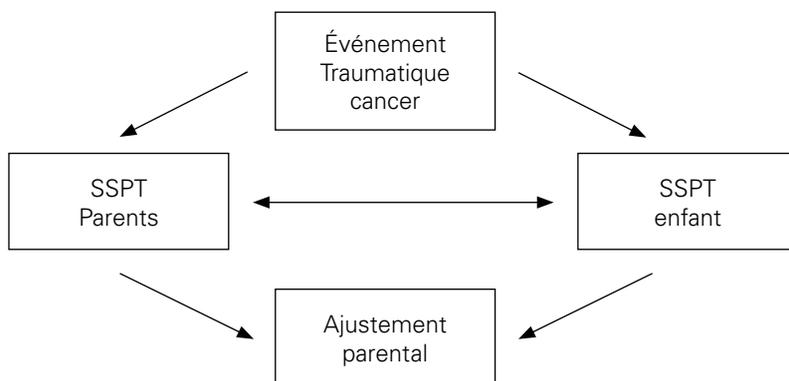
Une revue de littérature récente a montré que 25 à 33 % des parents dont les enfants, âgés de 1 mois à 18 ans, ont présenté une blessure ou une maladie grave (de type grande prématurité, accident de la route, diabète de type 1, cancer ou méningocoque) présentent des symptômes de stress post traumatique dans les trois mois consécutifs au diagnostic (Woolf, Muscara, Anderson et McCarthy, 2015). Différents facteurs de risque de développement de ces symptômes sont identifiés, comme la sévérité des atteintes de l'enfant, mais seulement dans un tiers des cas, alors que des expériences antérieures de traumatismes, les perceptions parentales

des menaces sur la vie de l'enfant, et les traits anxieux des parents sont très prédictifs d'un stress parental élevé. Le vécu subjectif de la maladie de l'enfant par ses parents ne doit donc pas être négligé. Les résultats d'une autre étude récente sur 194 parents d'enfants âgés de moins d'un an à 18 ans ayant tous connu une atteinte grave (de type chirurgie cardiaque, diagnostic de cancer, séjour aux urgences pédiatriques de plus de 48 heures consécutives) ont montré que 50 % des parents ont connu un épisode de stress aigu au moment du diagnostic et que 12 à 24 % des parents sont à risque de développer des troubles anxieux et dépressifs ultérieurs (Muscara, McCarthy, Woolf, Burke et Anderson, 2015).

Le stress parental en cas de cancer de l'enfant et les réactions de détresse engendrant des symptômes parentaux de dépression et d'anxiété ont déjà été répertoriés (Rodriguez, Dunn, Zuckerman, Vannatta, Gerhardt et Compas, 2012). Le diagnostic de cancer chez l'enfant génère généralement un stress intense qui se développera depuis l'annonce jusqu'à longtemps après la rémission (Taïeb, Moro, Baubet, Revah-Lévy et Flament, 2003). Les résultats de cette revue montrent que pendant la phase de traitement, 68 % des mères et 57 % des pères souffrent de symptômes de stress post traumatique. La durée relativement longue de cette maladie, avec des traitements épisodiques (exérèse) et souvent répétitifs (radiothérapie, chimiothérapie), induit une trajectoire de stress non linéaire. Par exemple, le stress pourra se réactiver au moment d'une récurrence, et être plus important que lors de la première atteinte (Rodriguez *et al.*, 2012). Sept ans après le diagnostic, le stress parental est en lien avec les séquelles neuropsychologiques des enfants (Manne, Duhamel, Gallelli, Sorgen et Redd, 1998).

Au-delà des réactions physiques du stress parental, certains auteurs ont essayé de comprendre par quels mécanismes le stress est généré et entretenu dans le cadre de la relation avec l'enfant malade.

Figure 1 : Modèle théorique des relations réciproques entre SSPT chez les enfants atteints de cancer et leurs parents (d'après Goldwin *et al.*, 2014).
 SSPT : Symptômes de stress post traumatique



Dans le modèle de Goldwin, Lee, Afzal, Drossos et Karnik (2014), les parents ayant un haut niveau de stress post traumatique sont moins disponibles émotionnellement et donc moins ajustés à leur enfant malade, ne parvenant pas à l'aider à gérer le stress physique et psychologique lié à sa maladie. Les parents entretiendraient donc indirectement (et de façon involontaire) le stress de leur enfant. En conséquence, celui-ci aurait plus de chances de développer des symptômes de stress et de contribuer, en retour au stress de ses parents. Ce modèle positionne les parents comme des *modérateurs*: la façon dont ils s'ajustent à l'enfant malade et lui apportent des soins adaptés va avoir un effet sur l'intensité du lien entre l'événement traumatique et les réponses symptomatiques de l'enfant (Scheeringa et Zeanah, 2001). La question déterminante sera la façon dont les parents vont se représenter l'atteinte (Ehlers et Clark, 2000), de même que la douleur de leur enfant (Oppenheim, Valteau-Couanet, Vasselon et Hartmann, 2002).

UNE ÉTUDE SUR LES MÈRES D'ENFANTS ATTEINTS DE TUMEURS CÉRÉBRALES

« La répétition des traitements et des récidives m'a épuisée ; je ne pouvais respirer que lorsque les résultats des analyses étaient bons, jusqu'à la prochaine reprise de la maladie. » (mère d'un adolescent de 14 ans, traité pour tumeur du cervelet)

Une étude récente financée par le Cancéropole¹ d'Île-de-France s'est intéressée au stress parental en cas de tumeurs cérébrales de l'enfant, en permettant la validation d'un outil non encore disponible en français (Labrell, Chevignard, et Câmara Costa, 2016). Il est en effet fondamental de pouvoir évaluer le stress des parents par rapport à ce type d'atteinte grave afin d'envisager les prises en charges, même si de nombreuses études se focalisent essentiellement sur les risques liés aux traitements, et beaucoup moins sur les inquiétudes parentales (Ach, Gerhardt, Barrera, Kupst, Meyer, Patenaude, et Vannatta, 2013). L'évaluation du stress parental avait également pour but de cibler différentes sources d'inquiétudes chez les parents puisqu'en cas de tumeurs cérébrales les risques de séquelles physiques et neurocognitives liées aux traitements lourds sont élevés. Celles-ci ont des effets à long terme sur la réussite scolaire, l'autonomie et plus généralement la participation sociale (Chevignard, Câmara-Costa, Doz et Dellatolas, 2016). On sait aussi que les parents ne sont pas seulement inquiets par rapport à la réussite scolaire de leur enfant en remission mais qu'ils développent également des incertitudes à long terme ; enfin, les parents évoquent la prise en charge des soins de l'enfant cérébrolésé comme un fardeau.

Cependant, les instruments mesurant le stress parental ne sont pas toujours adaptés au cas particulier des cancers pédiatriques. Par exemple, le PSI (Parental Stress Index, Abidin, 1990) qui est pourtant souvent utilisé pour la mesure du stress parental en cas de cancer de l'enfant (Van der Geest, Van den Heuvel-Eibrink, Passchier,

1. AAP Emergence 2015, étude Speleca, Labrell, Câmara-Costa et Chevignard.

Van den Hoed-Heerschop, Pieters et Darlington, 2014), est relatif au sentiment de « *compétence parentale* » générale, face à des difficultés éducatives (par exemple en cas de comportements agressifs de l'enfant). Cet outil ne mesure pas la détresse parentale spécifique à une atteinte cancéreuse, encore moins dans le cas des tumeurs cérébrales qui cumulent l'atteinte cancéreuse et l'atteinte cérébrale. C'est pourquoi nous avons retenu le PIP (Pediatric Inventory for Parents, Streisand *et al.*, 2001), un outil précédemment utilisé en cas de leucémies et de lymphomes (Streisand, Kazak et Tercyak, 2003 ; Cernvall, Skogseid, Carlbring, Ljungman, Ljungman et Von Essen, 2016).

Méthodologie

L'étude a été approuvée par les comités d'éthique des hôpitaux où les familles ont été recrutées, de même que par le Comité de protection des personnes (CPP) IDF6.

Participants

Trente-quatre familles, dont les enfants atteints de tumeurs cérébrales ont été soignés soit à Gustave Roussy, soit aux hôpitaux de Saint-Maurice, ont été recrutées pour notre étude, après avoir renseigné un consentement éclairé. Les critères d'inclusion étaient d'être à un mois minimum du diagnostic pour l'enfant, et pour les mères², de pouvoir comprendre, parler et lire le français. Les mères avaient 39 ans en moyenne (plus ou moins 5,9 ans), et étaient pour moitié issues de milieu socioéconomique moyen.

L'âge moyen des enfants (18 garçons, 16 filles) était de 9.9 ans, l'écart moyen par rapport au diagnostic de 2.3 ans. Vingt d'entre eux étaient encore en traitement au moment des prises de contact.

Procédure

Les mères ont été rencontrées au cours d'une consultation médicale pour renseigner trois questionnaires (à l'hôpital ou au domicile selon leur convenance) ou pour répondre à des entretiens (lors de rendez-vous fixés à l'avance).

Outils

Le PIP (Streisand *et al.*, 2001) est un auto-questionnaire comportant 42 questions réparties en quatre domaines : communication (9 items) ; soins médicaux (8 items), le rôle parental (10 items) et fonctionnement émotionnel (15 items) (cf. tableau 1 en page suivante). Chacun des items était évalué sur une échelle de Likert en 5 points selon que la dimension concernée était jugée « *pas du tout* » fréquente à « *extrêmement* » fréquente. La « *difficulté* » de chaque dimension était aussi évaluée comme « *pas du tout* » grande à « *extrêmement* » grande.

2. Comme les mères accompagnent plus fréquemment que les pères les enfants lors des visites médicales en cas de cancer pédiatrique, celles-ci ont été principalement contactées.

Tableau 1. Exemples d'items (#) du PIP pour chacun des 4 domaines

Communication	Soins médicaux
Des disputes avec des membres de la famille (#2)	Des difficultés pour rester avec mon enfant pendant les procédures médicales (#13)
Des difficultés pour comprendre les informations médicales (#12)	Ne rien pouvoir faire quand je vois que mon enfant a du mal à se nourrir (#8)
Me sentir mal compris (e) par la famille ou par des amis concernant la gravité de la maladie de mon enfant (#27)	Des difficultés pour aider mon enfant à faire sa toilette (#23)
Fonctionnement émotionnel	Rôle parental
Avoir du mal à dormir (#1)	Des difficultés pour répondre aux besoins des autres membres de la famille (#15)
Apprendre de mauvaises nouvelles (#4)	Difficultés pour déterminer quel niveau de discipline exiger avec mon enfant (#35)
Voir mon enfant triste ou effrayé (#16)	Des changements dans la relation avec mon conjoint ou partenaire (#41)

L'outil a été traduit et adapté en langue française par une équipe de trois personnes, dont l'auteur du test et un traducteur de langue anglaise ; la version française a d'abord été proposée à 20 autres familles d'enfants cérébrolésés pour vérifier la validité de la traduction.

Pour mesurer la validité externe de la version française du PIP, des mesures de l'anxiété parentale (grâce au STAI, State Trait Anxiety Inventory) (Schweitzer et Paulhan, 1990), et de la cohésion familiale (grâce au FAD, Family Assessment Device) (Speranza *et al.*, 2012) ont également été proposées aux mères au travers d'auto-questionnaires dans leurs formes courtes.

Résultats

En premier lieu, on peut relever que la version française de l'outil utilisé pour la mesure du stress parental, le PIP, présente des qualités psychométriques acceptables. En effet, les corrélations entre les 4 domaines de l'échelle sont significatives (variant de .46 à .74 pour l'échelle de Fréquence et de .70 à .74 pour l'échelle de Difficulté). De plus, la consistance interne de chacun des domaines a été jugée acceptable (avec des α variant de .63 à .93).

Enfin, la validité externe (le fait que l'outil soit corrélé avec l'anxiété parentale mais aussi la cohésion familiale) est vérifiée avec des corrélations entre les scores au PIP, au STAI et au FAD toutes significatives (variant de .33 à .66).

De plus, les analyses statistiques montrent qu'un score global « fréquence » et qu'un score global « importance » peuvent être générés pour le PIP³.

Deuxièmement, on constate (cf. tableau 2), pour la fréquence des items comme pour leur difficulté, que le fonctionnement émotionnel est toujours le domaine le plus évalué par les mères. Vient ensuite le domaine du rôle parental.

Tableau 2. Moyennes (et écart types) des 4 sous-échelles du PIP subscales (Fréquence and Difficulté)

*: seuil de significativité à $p < .05$, pour tests de T appariés

Domaine de stress	PIP	
	Fréquence	Difficulté
Communication	2.22 (.66)	3.22 (.97)
Soins médicaux	2.01 (.70)	3.05 (1.11)
Rôle parental	2.59 (.84)	3.18 (.89)
Fonctionnement émotionnel	3.08* (.79)	3.67* (.81)
Total	2.48* (.65)	3.36* (.88)

Une analyse qualitative par items a montré que l'item le plus fréquent et le plus difficile concerne « *l'impact à long terme de la maladie* », suivi par « *l'incertitude par rapport à l'avenir* », en particulier « *le possible décès de l'enfant* ».

Lors des entretiens dirigés, les mères expriment plus particulièrement la difficulté à maintenir une certaine discipline (en particulier lors des périodes de rémission) par rapport à l'enfant. Elles disent relativiser l'importance de la scolarisation, en regard de la guérison de l'enfant.

CONSÉQUENCES DE LA MALADIE GRAVE SUR LA PRISE EN CHARGE ÉDUCATIVE

« Un enfant atteint de cancer ou de leucémie est un enfant comme un autre, avec une histoire pas comme les autres. L'école, c'est pour lui le chemin de sa continuité d'enfant, c'est la préparation de son avenir. C'est un chemin de vie. » (association Source vive)

Le parent dont l'enfant a été victime d'un cancer va devoir faire preuve d'une grande adaptabilité pour continuer à assurer une fonction parentale profondément transformée par la maladie, comme le montre une synthèse récente issue de l'analyse de 10 études qualitatives parues entre 2004 et 2014 (Woodgate, Tailor, Yanofsky et Vanan, 2016). En effet, les résultats principaux sur l'expérience post cancer vécue par les

3. Cette distinction est importante parce qu'un élément de stress peut être fréquent sans qu'il soit pour autant difficile à vivre (comme par exemple le manque de sommeil) ; l'inverse étant aussi possible

parents mettent en évidence un profond sentiment d'incertitude par rapport à l'avenir, tant au niveau des complications médicales qu'au niveau de la réussite scolaire.

Une fonction éducative qui change

Cette transformation va se dérouler depuis l'annonce de la maladie jusqu'à l'arrêt des traitements et même au-delà. L'annonce du diagnostic génère un épisode de stress post traumatique au cours duquel le parent n'est plus forcément capable d'assurer l'éducation de l'enfant, souvent reléguée au second rang, la prise en charge médicale étant la plus urgente. C'est d'ailleurs le moment où l'enfant est hospitalisé soit à temps plein⁴, soit en alternance (pour des cures de radiothérapie ou de chimiothérapie). Au cours de cette période, le parent vit « *une sorte d'apnée* » (sic) tant que le pronostic vital de l'enfant est engagé et qu'un avenir même à court terme n'est pas envisageable. Le parent reporte alors tout son espoir sur la médecine, incarnée par l'oncopédiatre.

Après cette période plus ou moins longue et qui peut se répéter, selon les atteintes⁵, le parent arrive à nouveau à se positionner en éducateur de son enfant, que celui-ci soit hospitalisé ou non. Quand l'enfant va mieux, le parent réinvestit une fonction parentale plus proche de celle qu'il occupait avant la maladie, mais il va devoir accepter de devenir « *le parent d'un enfant cérébrolésé, parfois handicapé* », ce qui prendra un temps plus ou moins long avec des répercussions psychologiques plus ou moins importantes (Korff-Sausse, 2007).

Apprendre comporte un risque, celui d'échouer à comprendre et à retenir. Or, quand son enfant a eu des lésions cérébrales, le parent peut être démobilisé dans son projet éducatif : « *L'enfant saura-t-il encore apprendre ?* » « *Est-ce que ça vaut seulement la peine ?* » « *N'est-il pas trop fatigué pour aller en classe ?* » D'autant que les évaluations neuropsychologiques témoignant de pertes de QI, de capacités mnésiques et attentionnelles (Chevignard, 2016) alimentent ses craintes. Différentes études montrent qu'en plus des aides à la réintégration scolaire de l'enfant, d'une meilleure communication entre la famille, l'hôpital et l'école, les parents souhaitent aussi la mise en place de programmes scolaires plus spécialisés (Woodgate, Tailor, Yanofsky et Vanan, 2016).

Le retour en classe : le partenariat avec l'école

S'il existe plusieurs études, surtout anglo-saxonnes, sur différentes initiatives de collaborations entre l'hôpital⁶, l'école et la famille (Alderfer et Rourke, 2014) ou entre la famille et l'école (Bruce, Newcombe et Chapman, 2012), certaines déplorent qu'il y ait peu de travaux sur le vécu de la réintégration dans le système scolaire du point de vue de l'enfant et des parents eux-mêmes (Bruce, Chapman, MacDonald et Newcombe, 2008).

4. Avec parfois la possibilité pour l'un des parents d'accompagner son enfant quand l'hôpital le permet en cas de résidence familiale éloignée.

5. Certaines tumeurs malignes du cervelet comme les médulloblastomes récidivent.

6. Selon l'Unapeple, en 2016, en France 11 000 enfants sont scolarisés dans un cadre hospitalier ; voir aussi le site britannique jtvancersupport.com où on peut trouver un exemple de réintégration scolaire dans la vidéo d'un adolescent, Sam White.

Plusieurs enquêtes de terrain ont quand même pu montrer que les parents souhaitent d'abord que l'équipe enseignante soit à l'écoute de leurs difficultés, comprenne la situation souvent douloureuse et incertaine. Ils attendent finalement des enseignants une empathie que ceux-ci ne savent pas forcément manifester. De plus, pour ces parents, l'école est aussi l'occasion de s'ouvrir sur un autre monde que celui de la maladie, une ouverture salvatrice sur le monde extérieur. Toutefois, la satisfaction du retour à l'école peut être associée à la crainte parentale d'une moindre protection de leur enfant, qu'ils sentent encore fragile physiquement et vulnérable psychologiquement. S'ensuit alors une attitude ambivalente entre maintenir une scolarité *ordinaire* et surprotéger l'enfant vulnérable. Les parents n'hésitent parfois pas à envisager un redoublement pour éviter un effort scolaire excessif à l'enfant. Les parents évoquent aussi leurs craintes des moqueries dont sont couramment victimes leurs enfants au retour à l'école (Katz, 1992). Des témoignages parentaux indiquent également à quel point les demandes scolaires peuvent leur paraître éloignées des *nouvelles compétences* de l'enfant. La réussite de l'inclusion scolaire de l'enfant porteur d'un handicap invisible peut-elle faire l'économie de la participation parentale à cette inclusion ?

Des pistes pour aller plus loin

Si les difficultés scolaires sont sans nul doute liées aux atteintes cérébrales dont l'enfant a été victime, elles relèvent également de la transformation du rôle éducatif parental. Quand l'enfant n'était pas malade, le parent provoquait des « *voyages plus ou moins grands* » (Labrell, 2000) dans la Zone de développement proximal (ZDP) de l'enfant, c'est-à-dire des sollicitations plus ou moins éloignées de ce que l'enfant savait faire seul, sans aide parentale. Dans le domaine non langagier, le père provoquait même plus que la mère des voyages éloignés du niveau mental actuel du jeune enfant (Labrell, 1997). Depuis que l'enfant n'est plus le même, le parent, toujours inquiet et dans l'incertitude quant à l'avenir, s'interroge désormais sur les exigences scolaires qui vont être les siennes. Va-t-il mettre l'enfant en difficulté d'apprendre, lui qui ressent cette expérience paradoxale d'avoir survécu⁷, tout en étant devenu un autre (Woodgate, Taylor, Yanofsky et Vanan, 2016) ?

C'est par la négative qu'avait implicitement répondu la mère d'un jeune garçon de 10 ans, en rémission d'un médulloblastome, tant elle « *n'investissait* » plus dans les capacités d'apprentissage de son fils, dont les scores aux épreuves neuropsychologiques chutaient dramatiquement. Jusqu'à ce qu'une oncopédiatre ait annoncé à la mère que son fils était « *guéri* ». Le jeune garçon a alors décidé de se remettre à travailler, plus lentement, suite aux encouragements de sa mère⁸. En l'absence d'une crainte liée à la survie de son enfant, celle-ci avait alors choisi de reprendre son rôle d'éducateur, tout en reconnaissant le changement de fonctionnement de son enfant.

7. La langue anglaise parle de *survivors* pour les personnes guéries du cancer.

8. Ceci est un exemple. Il serait erroné de penser que seuls les encouragements parentaux permettent aux enfants cérébrolésés de retrouver leur motivation à apprendre.

Sans doute les exigences scolaires devraient-elles tenir compte des nouveaux voyages en ZDP des parents s'adaptant au nouvel enfant qu'ils doivent éduquer. Réciproquement, les parents éducateurs ont tout intérêt à tenir compte des attentes de l'école pour envisager la meilleure éducation possible de leur enfant : l'enseignant à l'écoute bienveillante, associée au maintien d'un certain niveau d'exigence scolaire est le garant de la poursuite des apprentissages scolaires de l'enfant cérébrolésé. La collaboration entre parents et enseignants est primordiale pour le bénéfice de l'enfant.

REMERCIEMENTS

J'adresse toute ma gratitude aux familles qui ont participé à l'étude.

L'auteure remercie vivement :

- madame Angela Swaine Verdier pour sa traduction du PIP,
- Les équipes médicales des hôpitaux de Saint-Maurice (docteur Mathilde Chevignard, docteur Anne Laurent-Vannier, docteur Dominique Brugel, docteur Hanna Toure, docteur Hina Simonnet, Carline Bernard, Charlyne Duwyme, Emel Ucak) et de Gustave Roussy (docteur Dominique Valteau Couanet, docteur Christelle Dufour, docteur Jacques Grill, Virginie Kieffer) pour le recrutement des familles,
- docteur Randi Streisand, de l'université de Washington pour les droits de traduction du PIP en français,
- Mathilde Chevignard, Hugo Câmara-Costa et Georges Dellatolas pour leur participation au projet Speleca.



Références

Abidin RR, (1990). *Parenting stress index manual*. 3. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

Ach, E., Gerhardt, C.A., Barrera, M. Kupst, M.J., Meyer, E.A., Patenaude, A.F., Vannatta, K. (2013). Family Factors Associated with Academic Achievement Deficits in Pediatric Brain Tumor Survivors. *Psychooncology*, 22(8), 1731-1737.

Alderfer, M. A., & Rourke, M. T. (2014). School reintegration: Providing consultation to schools and families. In M.C. Roberts, B.S Aylward, P.Y. Wu, (Eds), *Clinical practice of pediatric psychology* (p. 109-125). Publisher: Guilford Press.

Bruce, B.S., Chapman, A., MacDonald, A., Newcombe, J. (2008). School experiences of families of children with brain tumors. *J. Pediatr. Oncol. Nurs. Off. J. Assoc. Pediatr. Oncol. Nurses*, 25(6).

Bruce, B.S., Newcombe, J., Chapman, A. (2012). School liaison program for children with brain tumors. *J. Pediatr. Oncol. Nurs. Off. J. Assoc. Pediatr. Oncol. Nurses*, 29(1).

Cernvall M, Skogseid E, Carlbring P, Ljungman L, Ljungman G, Von Essen, L. (2016). Experiential Avoidance and Rumination in Parents of Children on Cancer Treatment: Relationships with Posttraumatic Stress Symptoms and Symptoms of Depression. *J Clin Psychol Med Settings*, 23(1), 67-76.

Chevignard, M. (2016). Children with brain tumours need long-term multidisciplinary psychosocial, neurocognitive, academic and rehabilitation follow-up programmes. *Acta Paediatr*, 105(6), 574-5.

Chevignard, M., Câmara-Costa, H., Doz, F., Dellatolas, G. (2016). Core deficits and quality of survival after childhood medulloblastoma: a review. *Neuro-Oncology Practice*, 1-16.

Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(2), 176-185. <https://doi.org/10.1037/a0025545>

Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. In The Cochrane Collaboration (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. Retrieved from <<http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009660.pub3>>

Ehlers, A., & Clark, D. M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 38, 319-345.

Goldwin, M., Lee, S., Afzal, K., Drossos, T., Karnik, N. (2014). The relationship between patient and parent posttraumatic stress in pediatric oncology: A theoretical framework. *Children's Health Care*, 43(1), 1-15.

Katz, E. R., Varni, J.W., Rubenstein, C. L., Blew, A., Hubert, N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Children's Health Care*, 21(2), 69-75.

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur le processus de parentalité. *Reliance*, 4(26), 22-29.

Labrell, F. (1997). L'apport spécifique du père au développement cognitif du jeune enfant. *Enfance*, 3, 361-369.

Labrell, F. (2000). *Étayer parental des connaissances relatives aux objets : Différents « voyages » en Zone de développement proximal*. Habilitation à diriger des recherches, sous la direction scientifique de M. Deleau, Université Rennes 2. Non publiée.

Labrell, F., Chevignard, M., Câmara Costa, H. (2016). Évaluation du stress parental en cas de cancer de l'enfant. *Bull Cancer*. <<http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.04.006>>

Lacour, B., Guyot-Goubin, A., Guissou, S., Bellec, S., Désandes, E., Clavel, J. (2010). Incidence of childhood cancer in France: National Children Cancer Registries. *Eur J. Cancer Prev.*, 19(3), 173-81.

Leblanc, A. et Danon Apter, G. (2014). L'enfant malade dans son corps. *Enfances & Psy*, 64(3), 9-12.

Livre Blanc, *Cancers pédiatriques : les enfants, les jeunes malades et leurs proches témoignent* (2016). Unapecl (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémies)

Manne, S., Duhamel, K., Gallelli, K., Sorgen, K., Redd, W. (1998). Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: Diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD Checklists as a screening instrument. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 357-366.

- Michon, J. (2014). Cancérologie pédiatrique : des annonces qui font basculer la vie d'un enfant et de sa famille. *Enfances et Psy*, 3(64), 35-44.
- Muscara, F., McCarthy, M.C, Woolf, C., Burke, H.K, Anderson, V.A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 30, 555-561.
- Oppenheim, D., Valteau-Couanet, D., Vasselon, S., Hartmann, O. (2002). How do parents perceive high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation for their children. *Bone Marrow Transplantation*, 30, 35-39.
- Rodriguez, E.M, Dunn, M.J, Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C.A, Compas, B.E.(2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J. Pediatr Psychol.*, 37(2),185-97.
- Rollin, Z. (2016). *Le lycée à l'épreuve du cancer*. Thèse de doctorat en sociologie. Paris : EHESS.
- Scheeringa, M. S., & Zeanah, C. H. (2001). A relational perspective on PTSD in early childhood. *Journal of Traumatic Stress*, 14(4), 799-815.
- Schweitzer, M. B., et Paulhan, I. (1990). *Manuel pour l'inventaire d'anxiété trait - état (forme Y)*. Paris : Éditions du Centre de psychologie appliquée.
- Speranza, M., Guérolé, F., Revah-Levy, A., Egler, P.-J., Negadi, F., Falissard, B., & Baleyte, J. M. (2012). The French version of the Family Assessment Device. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 57(9), 570-577.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P, Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *J. Pediatr Psychol.*, 26(3), 155-62.
- Streisand, R., Kazak, A.E., Tercyak, K.P. (2003). Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Child Health Care*, 32(4), 245-56.
- Taïeb, O., Moro, M.R., Baubet, T., Revah-Lévy, A., Flament, M.F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 12(6), 255-64.
- Van der Geest, I.M., Van den Heuvel-Eibrink, M. M., Passchier, J., Van den Hoed-Heerschop, C, Pieters, R., Darlington, A-S.E. (2014). Parenting stress as a mediator of parents' negative mood state and behavior problems in children with newly diagnosed cancer. *Psycho-Oncology*, 23(7), 758-765.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Woodgate, R. L., Taylor, K., Yanofsky, R., Vanan, M. I. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-149.
- Woolf, C., Muscara, F., Anderson, V.A, McCarthy, M.C. (2015). Early Traumatic Stress Responses in Parents Following a Serious Illness in Their Child: A Systematic Review. *J Clin Psychol Med Settings*.