

## II- 4- Cancer

Bouteyre, É. (2017, novembre). À la recherche de la résilience familiale : l'exemple des familles confrontées à un cancer pédiatrique *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 79-80, 199-214.

La littérature relative à la résilience familiale a pris son essor à la fin des années 1950. Plusieurs modèles ont été élaborés, tels l'ABCX de Hill ou le double ABCX de McCubbin et Paterson. Aujourd'hui encore, ce concept continue à être développé et amélioré. L'objet de cet article est de rappeler l'évolution de ce concept et d'illustrer la résilience familiale à partir des études réalisées à propos des familles confrontées à un cancer pédiatrique. Après avoir décrit les principaux facteurs de risque et de protection en jeu dans cette situation spécifique, la discussion porte sur les aspects méthodologiques des différentes études à partir desquelles on peine encore à trouver une approche de la résilience familiale commune et mesurée.

Chabrier, S. (2016). « *Papa j'ai le cancer* ». *Être confronté au cancer de l'enfant : Coopérer entre soignants et parents*. Lyon : Chronique sociale.

Cet ouvrage conçu comme un guide pratique pour les parents présente des conseils pour accompagner au mieux un enfant atteint d'un cancer, pour comprendre les différentes étapes du parcours de soin à l'hôpital et à domicile et pour coopérer avec le personnel soignant.

Deyra, M., Pizon, F., Berland, P., Gerbaud, L., et Gay, C. Certitudes et doutes d'enfants d'école primaire sur le cancer. *Revue Éducation, Santé, Sociétés* 7(1), 49-66.

L'objectif de cette recherche est d'explorer le phénomène de doute chez des enfants âgés de 6 à 11 ans en analysant les questions et les connaissances qu'ils formulent sur le cancer. Ceci permettra d'identifier les interrogations récurrentes et les incertitudes exprimées pour adapter les modalités de prévention sur le cancer. La méthodologie s'est appuyée sur un recueil multiphasé articulé autour de 4 outils : photo expression, « QC » (questions/connaissances), photo narration et fresque animée. Nous nous intéressons plus spécifiquement ici à l'outil QC qui consiste à demander aux enfants d'écrire 3 connaissances et 3 questions à propos du cancer. Un déficit de connaissances sur la santé et le cancer chez les enfants rencontrés est observé. Les résultats sont variés mais restent focalisés sur les symptômes ou les conséquences et finalement très peu sur les causes. Leurs interrogations récurrentes, associées à l'instabilité des connaissances exprimées, sont en cohérence avec les caractéristiques développementales de l'enfant. Cette étude fournit des éléments de compréhension sur la façon dont les enfants perçoivent le cancer. Cet apport d'informations peut contribuer au développement d'outils de prévention à destination des publics jeunes pour améliorer leur niveau de connaissances et ainsi participer à réduire leurs incertitudes.

<https://www.educationsantesocietes.net/articles/3862>

Labrell, F. (2017, novembre). 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*, 79-80, 187-198.

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.

Oppenheim, D. (2011). *L'enfant très malade approché dans ses dessins*. Paris : Éditions de l'Olivier.

Un psychanalyste peut-il aider les enfants très malades ? D. Oppenheim vient d'arrêter un travail de quelque vingt-cinq années à Villejuif, dans un service médical de pointe : l'enfant très malade est un enfant cancéreux. On peut voir avec un mélange de force et de retenue la double présence de l'enfant et celle de son thérapeute psychanalyste : l'enfant qui est atteint dans sa vie, même lorsqu'il guérit ; le thérapeute, que la blessure faite à l'enfant et à l'enfance a marqué définitivement, et qui ne cède jamais. Entre l'enfant très malade et l'auteur, au cœur même de la double présence, on ne trouve pas une relation duelle, interpersonnelle, mais l'activité, le moteur d'un troisième terme. Il y a un ailleurs qui donne sens aux fantasmes, rappelle au chaos l'ordre qui lui est sous-jacent et qui s'impose aux deux acteurs, règle le déroulement, les actes et les scènes de la tragédie. Cet ailleurs est figuré par le dessin. Le dessin n'est pas interprété car le dessin parle. Il parle si bien, il est si bien raconté par l'auteur qu'il n'a pas besoin d'être reproduit.

Oppenheim, D. (2010). *Là-bas, la vie : Des enfants face à la maladie*. Paris : Seuil.

D. Oppenheim nous livre son expérience au sein du département de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif où il exerce en tant que psychanalyste. Comment les enfants, les adolescents atteints d'un cancer et leurs parents résistent-ils à la cette épreuve et à la confrontation avec l'éventualité de la mort ? Il souligne la complexité des émotions et des questions que la maladie grave révèle et exacerbe : révolte, découragement, culpabilité, déni... Ces histoires de vie nourrissent une réflexion sur l'expérience extrême que constitue la maladie grave.

Oppenheim, D. (2010). *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents ?* Bruxelles : De Boeck.

Comment aider l'enfant ou l'adolescent atteint d'un cancer et prévenir les séquelles psychologiques ? L'auteur aborde des questions complexes, intenses, auxquelles sont régulièrement confrontés les jeunes atteints du cancer ainsi que de leur entourage et leurs soignants. Il décrit et analyse les problématiques majeures de ces situations. Sont soulignés, l'importance de la relation tissée entre le médecin, le patient et ses parents, son rôle prépondérant dans la prévention des conflits et des dilemmes éthiques ainsi que les éléments susceptibles de la déstabiliser. Présentation de la pratique du psychanalyste auprès des enfants ainsi que les différents types de soutien qu'ils peuvent recevoir.

Oppenheim, D. (1996). *L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil*. Paris : Bayard.

Comment soutenir et aider un enfant ou un adolescent traité pour un cancer ? Quelle peut être l'action du personnel soignant ? Quelle peut être l'attitude de l'entourage familial ? Quelles sont les conséquences psychiques du cancer ? Il est important de les aider à sauvegarder leur autonomie de pensée face à la maladie, les aider à formuler les sentiments complexes nés de l'expérience qu'ils traversent.

Rollin, Z. (2015). Lycéens atteints de cancer : des « autres » pour l'institution scolaire française. In É. Dugas, et G. Ferréol (dir.), *Oser l'autre : altérités et éducatibilité dans la France contemporaine* (pp. 65-81). Fernelmont : Eme éditions ; Paris : L'Harmattan.

Les cancers des adolescents sont très différents de ceux des adultes et sont généralement soignés par des traitements qui peuvent se révéler fortement invalidants. Au lycée, l'expérience scolaire des élèves est globalement plus complexe. Ce chapitre s'appuie sur une recherche en cours. En quoi les lycéens atteints de cancer représentent un « cas-frontière », c'est-à-dire à la fois un impensé et une situation particulière qui éclaire par son caractère extrême, des éléments diffus dans l'institution scolaire.